

Année 2022

2022 TOU3 1152

2022 TOU3 1153

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Ambre BESSE et Mélissa RICARD

Le 5 décembre 2022

Soins palliatifs à domicile en Haute-Garonne :
Le vécu des médecins généralistes avec le réseau Relience
Etude qualitative par entretiens semi-dirigés

Directrice de thèse : Dr Laëtitia GIMENEZ

JURY :

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Madame le Docteur Laëtitia GIMENEZ

Madame le Docteur Béatrice POTIER-BOURG

Présidente

Assesseur

Assesseure

Assesseure

FACULTE DE SANTE

Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

Tableau des personnels HU de médecine

Mars 2022

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. POUJOL Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TROUQUET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		

Professeurs Emérites

Professeur ARLET Philippe
 Professeur BOUTAULT Franck
 Professeur CARON Philippe
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur GRAND Alain
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MARCHOU Bruno
 Professeur PERRET Bertrand
 Professeur RISCHMANN Pascal
 Professeur RIVIERE Daniel
 Professeur ROUGE Daniel

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. ACCADBLE Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. LARRUE Vincent	Neurologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MALAUAUD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chir. Orthopédique et Traumatologie	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier	Urologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie	M. VAYSSIÈRE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

P.U. - P.H.
2ème classe

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeurs Associés

Professeur Associé de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BOYER Pierre
M. CHICOULAA Bruno
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène

Mme MALAUD Sandra

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et Paramédicaux

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie	M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme MONTASTIER Emiilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PERROT Aurore	Hématologie
Mme DE GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme EVRRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TAFANI Jean-André	Biophysique
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie
M. ESCOURROU Emile

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme FREYENS Anne
Mme LATROUS Leila
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

Remerciements communs

A notre Jury

A Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT ;

Professeur des Université de Médecine Générale

Merci de nous faire l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous connaissons votre sensibilité pour ce sujet et nous sommes heureuses de bénéficier de votre intérêt pour notre travail.

A Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA ;

Maître de Conférence des Université de Médecine Générale

Merci d'avoir accepté de siéger dans notre jury et pour votre intérêt porté à ce travail. Nous sommes reconnaissantes de votre implication dans notre formation au sein du Département Universitaire de Médecine Générale à Toulouse.

A Madame le Docteur Laëtitia GIMENEZ ;

Cheffe de Clinique Universitaire de Médecine Générale

Nous te sommes extrêmement reconnaissantes d'avoir dirigé notre thèse. Nous te remercions chaleureusement pour ton implication tout le long de ce travail, la richesse de tes réflexions et ta disponibilité. Nous te souhaitons une belle réussite dans tes futurs projets.

A Madame le Docteur Béatrice POTIER-BOURG,

Nous vous remercions d'avoir accepté de siéger dans notre jury. Votre présence dans ce jury a beaucoup de sens pour notre recherche. Merci pour la transmission de connaissances en soins palliatifs durant le stage, votre bienveillance et votre dévouement au sein du Réseau et des patients.

Aux médecins participant à l'étude,

Nous sommes reconnaissantes de l'intérêt que vous avez porté à notre recherche. Merci de vous être rendus disponibles et de nous avoir partagé votre riche expérience de la médecine générale. Vos récits ont été très inspirants.

Remerciements de Mélissa

Merci à ma co-thésarde et amie, Ambre.

Je n'aurais sincèrement pas pu rêver meilleure collaboratrice dans cette écriture. Tu as été pro-active, consciencieuse et méticuleuse. J'ai adoré travailler avec toi. Malgré nos différences d'emplois du temps (les couches et les biberons pour moi, le stéthoscope et les soirées pour toi), nous avons toujours réussi à collaborer en s'adaptant l'une à l'autre. Ta bienveillance a été une grande force tout au long de ce travail. Je suis rassurée que l'écriture d'une thèse nous réussisse mieux que nos essais en danse classique...que la châtelaine que tu es garde le sens du travail...alors pour finir je te remercie de mettre des paillettes dans ma vie (au sens propre) !

Merci à mon amour, Léopold.

Tu as été mon pilier le plus fondamental. Tu as su me soutenir et m'écouter dès le début, alors que je te disais de façon improbable que je voulais reprendre mes études. Tu as toujours cru en moi et c'est ce qui m'a permis d'avancer. Nous avons traversé chaque épreuve en équipe, avec sérénité, grâce à ta bonne humeur et ton pragmatisme en toute circonstance. Merci de me faire croire que mes blagues sont drôles, mes concerts dignes du Zénith, mes stratégies intelligentes, mes petits plats délicieux...Merci pour la confiance que tu me donnes... Mais surtout merci de m'avoir supporté toutes ces années...Je te dois tellement...

Merci à ma fille, Alba.

L'organisation n'a pas été des plus simple depuis ton arrivée au début de l'internat, mais quel bonheur tu as su nous apporter ! Je te remercie pour tout l'intérêt que tu as porté à cette thèse : Les visios auxquelles tu as voulu participer sur mes genoux « veux voir Ambre », tes commentaires constructifs « pas comme ça maman », tes encouragements « maman travaille, papa s'occupe de moi », ton soutien et ta présence quand les journées de travail étaient longues « veux bouquiner avec maman » ... Merci pour tes fous rires, pour ton intensité et ta joie de vivre.

Merci à mon fils, Jules.

On peut dire que tu as suivi ce travail au plus près. Dès les entretiens tu y allais de tes petits commentaires (1 coup pour oui, 2 coups pour non). Par la suite, tes discrets ronflements ont bercé l'écriture de cette thèse alors que tu sommeillais à côté de moi. Tu savais aussi manifester ton mécontentement lorsque les visios s'éternisaient et retardaient ton repas ; ou m'imposer des pauses pour jouer avec Sophie. Merci pour ta patience, pour tes sourires et le bonheur que tu m'apportes chaque jour.

Merci à ma maman Véronique et à mon papa Alain.

Vous avez su m'offrir le meilleur des modèles, et m'insuffler votre courage. Votre amour depuis toujours a été ma force la plus profonde. Votre soutien a rendu tous mes projets possibles. Merci d'être là avant même que je sache que j'en ai besoin. Je vous remercie pour la vie que j'ai aujourd'hui. Merci pour toute l'aide que vous m'apportez au quotidien, et qui m'a permis entre autres de me consacrer à l'écriture de cette thèse.

Merci à mon frère Geoffrey et à ma belle-sœur Andréa.

Tous nos moments de partage, de rire, de confiance, sont essentiels pour moi. Je vous remercie d'être un frère et une belle-sœur géniaux. Que de beaux souvenirs familiaux grâce à vous, et le meilleur reste à venir !

Merci à ma Famille, mes grands-parents, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, de Verdun-sur-Garonne, de Terssac, de Pechbonnieu, de Paulhac, et d'Aveyron. Je vous remercie d'avoir suivi avec intérêt les différentes étapes de ces études et d'être encore là pour me soutenir aujourd'hui. J'ai eu la chance d'avoir votre soutien dans ce choix de reprise d'étude et dans ce changement de vie. Quel bonheur d'avoir une famille comme vous, soudée, réconfortante et festive !

Merci à mes Amis, de Paulhac, de kiné, de médecine, de l'ICAM, de Toulouse. Je vous remercie pour le soutien que vous m'avez tous apporté et qui m'a permis d'avancer jour après jour ! Vous avez tous su me supporter à votre façon. Votre accompagnement dans les bons moments ou les épreuves plus difficiles restera gravé dans ma mémoire. Nos moments de rire, de confiance, de partage, ont été pour moi indispensables et irremplaçables. J'ai hâte de découvrir la suite... Merci à tous, sincèrement.

Merci à mes Maîtres de stage, à mes tuteurs, à tous les confrères que j'ai croisé sur ma route et qui m'ont donné envie d'exercer la médecine en général... Je vous remercie pour vos enseignements, vos conseils, vos encouragements, votre patience. Merci d'avoir partagé avec moi votre expérience.

Et enfin je remercie toutes les personnes qui nous ont aidé, de près ou de loin, dans l'écriture de cette thèse (notamment nos mamans, Véronique et France), et Nicolas pour sa contribution à l'organisation de la soirée dédiée!

Remerciements d'Ambre

A Mélissa, merci pour tout ce travail accompli, je n'aurais pu rêver meilleure co-thésarde. Tu as rythmé notre recherche avec tes projets, et m'a motivé pendant ces deux ans, j'ai adoré travailler avec toi. Un souvenir de plus après les séances révision ECN, les sessions d'afrodanse, les sessions thèse ... vivement les mariages ! La conversation whatsapp va prendre une nouvelle tournure attention

Je remercie aussi ta jolie famille : Léo pour sa patience, Alba pour sa participation aux visios et petit Jules pour sa discrétion, ces séances vont (presque) me manquer ! Merci aussi à ta maman Véronique pour son aide.

A mes parents, cette thèse est aussi la vôtre. Merci de m'avoir épaulé tout le long de ce parcours et de toujours me soutenir. Vous m'avez permis de faire ces (longues) études, rien n'aurait été possible sans vous.

A Maman : merci de m'avoir toujours fait passer en première, merci de t'inquiéter, merci de ne pas m'appeler tous les jours parce que tu sais que je n'aime pas, merci de refaire mon éducation musicale, merci d'avoir relu cette thèse ...

A Papa : merci de poser moins de questions que maman, merci de toujours aimer mes tenues à paillettes, de me faire découvrir tes passions, merci d'être mon couteau suisse...

C'est la fin des sessions « buchage » ; le temps des sorties est revenu ! Merci pour tout ce que vous avez fait depuis 29 ans, j'espère aujourd'hui vous rendre fiers et vous montrer toute ma gratitude. Je vous aime.

A Nicolas, mon amour. C'est avec toi que l'aventure médecine a commencé. Le stress et les concours ne t'ont pas fait fuir. Tu es toujours là malgré ces longues années d'étude. Merci pour ton humour, ta patience sans limite, ton soutien infailible et ton amour infini. Merci de ne pas m'avoir abandonné au Cambodge, de me pousser à me dépasser sur les objectifs sportifs, d'avoir dormi sur un matelas d'hôpital pendant 6 mois et de manger mes essais culinaires... Et j'en oublie, c'est impossible de résumer ces 11 ans à tes côtés en quelques lignes. Merci de me suivre dans mes projets, de m'aider à accomplir les nouveaux et d'en avoir des aussi grands que les miens. Rien n'aurait été possible sans toi. Cette thèse est aussi la tienne. Maintenant place à nos futurs projets. Je t'aime.

Merci à ma grande famille, pour votre intérêt, votre soutien et votre générosité tout au long de mes études. J'ai de la chance de vous avoir auprès de moi.

Merci à Mamie, ma grande supportrice, pour tes encouragements continus, ça y est on arrive enfin au but.

Merci à Papy et Lydie pour votre soutien permanent, vous étiez parmi les rares à retenir mes multiples itinéraires de stages, chapeau !

Merci à tatie Isa de toujours être là pour moi, pour tout et n'importe quoi (des plantes mortes aux sacs...), j'espère te rendre tout l'amour que tu me portes.

Merci à Will de vouloir veiller sur moi, maintenant c'est au tour de Valentina, cette merveilleuse petite princesse pleine d'énergie.

Merci à Steph pour les débats sans limites du samedi et de développer mon esprit critique.

Merci à Sarah et Salomé de m'avoir donné le rôle de grande cousine, j'espère avoir été à la hauteur de mon rôle d'ainée. Je vous souhaite de la réussite dans vos projets (mais surtout profitez de la vingtaine !!).

A Pascale et Jean-Luc, merci pour votre soutien, vos encouragements et toutes ces merveilleuses vacances, je vous dois le gout de l'océan.

A Clara, ma coloc de choc, merci d'être mon opposé, de m'instruire sur le plan artistique, de m'avoir fait goûter la vie parisienne. J'admire ta créativité et ton ambition. Nous sommes éloignées géographiquement, mais tu as toujours une grande place dans mon cœur. Tu me manques.

Merci à tous mes autres cousines et cousins, grands-taties et tonton.

Merci à ma belle-famille chérie de m'avoir intégrée. Merci pour votre implacable soutien, je vous dois beaucoup. Merci à Isabelle et Philippe pour tout ! (Merci pour les petits plats, merci de me faire découvrir la nature et la montagne, merci d'être toujours disponible et merci pour tout le reste ...). Merci à Pierre, Camille, Lisa, Alison et la plus belle des nièces d'amour chérie Lou : vous m'avez donné le plus beau des trésors, la vraie fraternité. Je vous serai toujours reconnaissante. Je vous aime les fleurs.

Merci aussi à Gilles d'être toujours là pour nous aider. Une pensée aussi pour Martine et Jean Louis qui s'intéressaient toujours à mon parcours.

A Charlotte, mon amie de toujours, ma meilleure amie. Merci de grandir et d'avoir fait les 400 coups avec moi. Merci pour tous ces moments mythiques. Il nous en reste tellement à partager. Je suis fière de ton parcours et du rôle que tu m'as confié pour Julia. Merci de m'avoir encouragée dans ces études, pour ton soutien constant et de toujours être là pour moi. Place à une énième fête ce soir comme tu sais si bien la faire.

A Valentin, mon meilleur ami. Merci d'avoir été mon chauffeur quand je galérais pour le permis, merci pour la maison secondaire à Albi, merci d'être un grand rêveur quand je suis trop pragmatique. Merci pour tout. Je te souhaite tout le bonheur que tu mérites dans tes futurs projets (avec moi toujours pas loin).

A Camille F, souvent loin mais toujours près du cœur. Merci pour tous ces moments que l'on a vécus, des fêtes de village à la découverte de la Martinique. Merci pour tous tes vocaux pleins d'encouragement. Je te souhaite la même pour ton projet !

A la Majik (L) team, mes copines d'amour, Jo, Lulu, Mim, Tit, Cam et Nana. J'aurais trop de choses à vous dire depuis toutes ces années. Merci d'être toutes autant plus différentes les unes que les autres, j'adore notre diversité et tout ce que vous m'apportez. J'adore le lien qui me lie à chacune de vous et toutes les histoires que l'on a partagées. Merci de m'avoir suivie et soutenue dans ce long parcours. Merci aussi aux pièces rapportées et aux magnifiques babys (Olivia, Lucas et ceux que l'on attend impatiemment de rencontrer...). Ils agrandissent cette jolie team et nous font grandir à nous aussi.

Merci à mes filleules d'amour, Olivia, Julia, de me faire rire. Merci de m'avoir fait découvrir ce qu'est la parentalité (de substitution haha). Vous êtes de magnifiques petites filles aux caractères bien trempées. J'ai hâte de voir les personnes que vous allez devenir et de vous suivre dans vos projets. Vous grandissez déjà si vite ...

A Camille P-S, on parlait de nos rêves en première, je pense qu'on les a enfin accomplis... Bravo pour ta réussite professionnelle et familiale, merci d'être toujours à 100% dans ce que tu fais. Merci pour ton aide pour les travaux, le mariage et de participer à cette soirée.

A Clément, merci pour ton soutien, merci de toujours être là depuis la première S, même à 691,2 km. Tu es toujours partant pour tout. Merci à Lucile de subir avec moi votre humour (pourri) à toi, Nico et Micky.

Merci à Ben et Elo pour ces moments de rêves (la coloc, les week-ends sur la côte, le mariage), hâte de vivre les prochains.

Aux **plus belles de mes copines**. Des bancs de Jules Guesde (ou plutôt des soirées d'inté) aux soirées de thèse désormais. Merci d'être rentrées dans ma vie et de l'avoir pimentée. A Mélanie, ma voisine, celle à qui je demande toujours conseil, mon repère. Merci

de toujours me montrer l'exemple, nos chemins se suivent tellement, et j'espère pour longtemps. A Marlène, merci de m'avoir fait découvrir la montagne, le goût des voyages et de toujours être sur le dance floor. A Estelle, merci de me ramener dans le Tarn, et de m'avoir offert le plus beau des jumeaux. A Anne, celle avec qui j'ai partagé les moments difficiles, à toutes ces années d'externat et d'internat, on va enfin arriver au bout, courage. Mais je n'oublie pas aussi toutes ces fameuses soirées. A Sultan, je suis sûre que la chefferie t'ira très bien, la plus intransigeante de toutes, celle qui m'aide à choisir quand je suis indécise. A Barbara l'exploratrice safe, merci pour tes centres d'intérêts infinis et toutes tes aventures que tu me partages, tu me fais rêver. Merci à vous toutes de m'avoir fait voyager, danser, rigoler. Merci à vous d'être toujours partantes pour de nouvelles aventures, vivement les prochaines expériences à vos côtés !

Merci aux amis de ma première promo, avec qui les révisions et les soirées étaient bien plus funs (Hugo, Antoine, Guillaume, Justine, Victor et tous ceux que j'oublie ...). Merci aux amis de l'externat : Aurélie, Juliane, Florentin, pour l'entre-aide pendant ces périodes difficiles. Merci à Lucile pour ce voyage inattendu en Chine. Et un énorme merci à toi Mehdi pour ton empathie sans limite et ta générosité, le voyage au Maroc restera un de mes plus beaux souvenirs. Hâte de voir le fabuleux chirurgien que tu seras.

Merci à la team de Tchoukis d'amour pour ce stage de malade (dans tous les sens du terme). Ma Morgane, 2 semestres partagés, une « coloc », heureusement que tu étais là : mon pilier. Merci de m'avoir remise au sport et de me booster. Surtout garde cette énergie. Jojo merci pour ta réassurance quand je galérais. Antoine, merci pour tes conseils de grand sage, merci aussi pour les moments de déconnexion que tu nous offres. Fanny, hâte de venir voir les feux d'artifice réunionnais, Tim on compte sur toi pour le prochain mariage, Malory merci pour ton optimisme infaillible et Léa ta motivation implacable. Merci à Yann et tout le divertissement que tu m'as apporté (l'escalade, les burns etc). Et merci à Orelox, on se suit depuis un moment mais j'ai été très heureuse de faire ce stage avec toi, de la 1ère à la dernière garde, tu es vraiment un rayon de soleil dans nos vies. Vous avez été essentiels pendant cette période, ne changez pas.

Merci à mes Dj préférés (Cam et Ju) pour toutes ces soirées. Merci à Sophie, ma biarrote préférée, tes exigences me font tellement rire, merci de partager ma passion des chats et hérissons. Merci à Eva pour ces soirées Just Dance, tes cocktails et ta bienveillance, tu seras la meilleure des urgentistes. Merci à Got et Paul d'avoir rendu ce confinement tellement plus fun.

Merci à tous les copains rencontrés au cours de l'internat, que de belles rencontres (Margaux, Louis, Charlotte, Jules, Romane ...). A Nanis, qui me suit de l'autre côté du globe, merci pour ta spontanéité et ton humour. #Matoutou (ou trompe d'Eustache).

Merci à Mystic pour m'avoir divertie pendant les longues séances de révisions, une pensée pour Mousse et Caramel.

Merci à la famille de Labarthe pour leur soutien. Flo, Pierre (El présidente), Juliette, Cathy, Etienne, Sarah, Paul, et tous les autres Merci pour toutes ces fêtes qui rythmaient mes fins de partiels ou entamaient mes semaines de révisions. Merci pour ces fêtes de folies, votre motivation et tous ces moments de rigolades. Merci pour tous les autres moments que l'on a partagés et tous les « coups de mains » que vous nous donnez par ailleurs.

Merci à tous ceux que je n'ai pas cité mais qui m'encouragent de près ou de loin (Pascale et Patrick, Patricia, Florian ...) et merci à ceux que j'oublie.

Merci à mes maîtres de stage pour leur partage de connaissances et d'expériences. Ma future pratique a été façonnée par la diversité de vos profils.

Merci à Emilie, tu as réussi à me convertir et à me donner le goût de la médecine générale, bravo. Merci à Pierre et Emeline, vous avez guidé mes premiers pas d'interne, je vous en serai toujours reconnaissante. Merci à Anne-Laure, Elisabeth et Laure de m'avoir montré que c'était possible de concilier vie de famille et médecine libérale. Merci à Chantal et Margot pour leur bienveillance et votre transmission de savoir. Nos échanges ont été très enrichissants et précieux pour moi. Merci à Jean-Yves, Loïc, Benoit pour votre enseignement et vos conseils.

Merci à l'équipe médicale et paramédicale des urgences de Castres (Josiane, Jean Louis, Benoit, Clément, Pierre, Bertrand, Hervé, Didier, Sylvie, Emilie ...), de gériatrie (Baptiste, Sophie ...) et de maladie infectieuse pour ces semestres de partage.

Merci au Dr Strateman, de m'avoir fait découvrir l'activité pénitentiaire, j'admire ton travail et ton investissement.

Merci à mes tutrices, pour leur patience et leur soutien, Dr Asin et surtout Myriam qui m'a vu grandir et me former.

Serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admis(e) 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’informerai 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(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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(e) et méprisé(e) si j’y manque. ”

Liste des abréviations

SP : Soins Palliatifs

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

USP : Unités de Soins Palliatifs

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

MSU : Maître de Stage Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'informatique et des libertés

DU : Diplôme Universitaire

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

MG : Médecin Généraliste

PCA : Patient Controlled Analgesia

ARS : Agence Régionale de Santé

SASPASS : Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

FMC : Formation Médicale Continue

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

CCNE : Comité National Consultatif d'Ethique

Table des matières

I. INTRODUCTION	4
II. MATERIEL ET METHODE	7
A. Etude qualitative	7
B. Population et échantillonnage	7
1. Population cible	7
2. Echantillonnage	7
3. Recrutement.....	7
C. Recueil des données	8
1. Entretiens individuels	8
2. Guide d’entretien	8
3. Retranscription.....	9
D. Analyse des données	9
E. Aspects éthiques et réglementaires	9
1. Consentement	9
2. Confidentialité	10
3. Les autorisations réglementaires	10
III. RESULTATS	11
A. Echantillon étudié	11
B. Les soins palliatifs	13
1. Organisation des soins palliatifs en France	13
a. Difficulté de formations	13
b. Difficultés d’accès aux soins palliatifs.....	13
2. Les aidants	13
3. Vécu du patient selon le médecin généraliste.....	14
4. Hospitalisation :	15
5. Vécu du médecin généraliste	15
C. Reliance	16
1. Les missions de Reliance.....	16
a. Définition de Reliance pour les médecins généralistes.....	16
b. Expertise en soins palliatifs	16
c. Soutien thérapeutique et technique	17
c.1. Soutien thérapeutique	17
c.2. Soutien technique	18
d. Ethique et dignité du patient	18
e. Introduction des soins palliatifs	19
f. Soutien psychologique	20
f.1 Du patient et des aidants	20
f.2. Du médecin généraliste.....	20
g. Lien ville-hôpital.....	21
h. Rôle politique.....	21

2. Les patients de Reliance	22
a. Types de patients ciblés	22
a.1. Circonstances	22
a.2. Pathologies	22
b. Vécu des patients selon les médecins	23
3. Début de la collaboration : Visite d'inclusion	23
a. But et déroulement de la visite d'inclusion.....	23
b. Motifs de l'inclusion	24
c. Introduction de Reliance auprès du patient.....	25
d. Délai et durée de l'inclusion	25
d.1 Délai.....	25
d.2. Durée.....	26
e. Moment idéal de l'inclusion	27
e.1. Anticipation.....	27
e.2. Devant une dégradation brutale.....	27
4. Collaboration et communication avec Reliance	28
a. Mode de connaissance	28
b. Début de collaboration avec Reliance.....	28
c. Contact et communication	29
c.1. Contact téléphonique.....	29
c.2. Contact par mail	29
c.3. Communication	29
d. Réactivité et disponibilité	30
e. Suivi post-inclusion	30
f. Rôle et vécu du médecin généraliste dans la collaboration	30
g. Freins.....	32
g.1. Manque de disponibilité de Reliance	32
g.2. Manque de disponibilité du médecin généraliste	32
g.3. Manque d'utilité dans l'urgence	32
g.4. Entourage insuffisant	33
g.5. Refus du patient	33
g.6. Nécessité d'hospitalisation.....	33
g.7. Distance géographique.....	33
g.8. Manque de proposition	34
g.9. Réseau insuffisamment développé.....	34
g.10. Absence de cotation	34
g.11. Divergence d'opinion.....	35
g.12. Ethique et loi Clays Leonetti.....	35
D. Reliance parmi les autres réseaux	35
E. Formation en soins palliatifs	36
F. Pistes d'amélioration	37
1. Les soins palliatifs	37
2. Reliance :	38
IV. DISCUSSION.....	40
A. Forces et limites de l'étude	40
1. Forces.....	40
2. Limites.....	41

B. Les soins palliatifs ambulatoires	41
C. L'intérêt du réseau Relience	42
D. Amélioration du réseau Relience	44
E. Amélioration des soins palliatifs	45
F. Perspectives :	46
V. CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE	48
Annexe I : Guide d'entretien	52
Annexe II : Extrait d'un entretien retranscrit (M1)	54
Annexe III : exemple du tableau de codage	57
Annexe IV : Formulaire de consentement des médecins généralistes	58
Annexe VI : Avis d'enregistrement au registre des thèses.....	61
Annexe VII : Grille COREQ	63
Annexe VIII : Fiche Urgences Pallia.....	64

I. Introduction

Les français sont 70% à manifester le souhait de décéder à domicile d'après un rapport de 2017 du centre national de ressources en soins palliatifs (SP) (1). Quand on interroge les Français sur leur fin de vie, 55% témoignent qu'une de leurs priorités concerne leur accompagnement en fin de vie. Parmi eux, 38% souhaitent être accompagnés par des proches d'après un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) réalisé en 2021 (2). L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, publié par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, rapporte qu'en 2018 seulement 24% des décès ont eu lieu à domicile et plus d'un décès sur deux dans une structure hospitalière (3). Ces chiffres nationaux sont équivalents à ceux de la région Occitanie : 27% des personnes sont décédées dans leur logement, 14% en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 48% en établissements hospitaliers (4).

L'accompagnement des patients en fin de vie est encadré par la discipline des soins palliatifs. La Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle du malade (5).

En France, les soins palliatifs se développent et évoluent depuis plus d'une vingtaine d'années, plusieurs lois ont été établies afin de promouvoir l'accompagnement en fin de vie. La circulaire Laroque du 26 Août 1986 introduit la notion d'accompagnement des malades en phase terminale et précise l'organisation de ces soins (6). La notion de soins palliatifs n'est pas clairement identifiée jusqu'à la loi de juin 1999. Cette loi définit les soins palliatifs 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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Elle garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (7). Plusieurs lois lui ont succédé : La loi du 4 mars 2002 Loi Kouchner, concernant les droits des malades et la qualité du système de santé (8) ; la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui décrit le devoir du médecin de non obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique), de sauvegarder la dignité du mourant et affirme le droit du patient de refuser les traitements (9). La Loi du 2 février 2016, Loi Claeys Leonetti, crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle affirme le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions et l'opposabilité des directives

anticipées (10). Les soins palliatifs sont un objectif de santé publique national pour lesquels une série de plans triennaux sont développés (1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018 et 2021-2024). Ces derniers visent à optimiser l'accompagnement de la fin de vie sur tout le territoire français en développant les structures dédiées telles que les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (11). Le dernier programme (2021-2024) a pour missions de : 1/ favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, 2/ conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche et 3/ définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville, le premier recours et en garantissant l'accès à l'expertise du second recours (12).

Le patient, au centre de la démarche palliative, est entouré de nombreux intervenants. Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie sont pluridisciplinaires. Ils s'adressent au malade mais aussi à sa famille et à ses proches que ce soit à domicile ou en institution. L'existence d'une équipe de soins de proximité et la présence d'un entourage sont indispensables aux soins palliatifs à domicile. Cette équipe de premier recours est formée par différents professionnels : le médecin traitant, l'infirmier(e), le kinésithérapeute, les auxiliaires de vie, etc. (5). La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) peuvent être assurées par une équipe consultante en soins palliatifs. Deux types de dispositif existent : les services d'Hospitalisation à domicile (HAD) qui dépendent d'une structure hospitalière et les réseaux de soins palliatifs (13). Une collaboration s'effectue entre les acteurs du domicile et les institutions en soins palliatifs qui peuvent aussi accueillir ces patients quand le maintien à domicile devient problématique : les USP, EMSP et les Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP¹). En 2017, le territoire compte 152 USP, 426 EMSP et 107 Réseaux de Soins Palliatifs (15).

Le réseau de Soins Palliatifs de Haute Garonne est représenté par la filière palliative du Dispositif d'Appui à la Coordination d'Occitanie (DAC 31), anciennement nommée Réseau Reliance jusqu'en juillet 2022 (16). La création des DAC vise une simplification et une consolidation des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours de soins ressentis complexes, notamment du maintien à domicile et de la perte d'autonomie.

¹ Les LISP se situent dans des services qui sont confrontés fréquemment à des situations de fin de vie, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation des LISP au sein d'un service permet d'optimiser l'accompagnement des patients et de leurs proches. (14)

Relience a été créé en 2003 pour apporter une expertise et collaborer à l'évaluation et à la coordination de la prise en charge des patients avec les soignants de proximité (médecins généralistes, infirmières libérales ou salariées, aides-soignantes des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), des Centres de soins et des EHPAD). Son objectif est d'améliorer la prise en charge au domicile (ou tout autre lieu de vie) des personnes atteintes de maladies graves évolutives ou terminales sans se substituer aux médecins traitants. Le médecin traitant reste au centre de la prise en charge et prescripteur. Grâce à son expertise, le réseau a une mission de conseil aux professionnels de santé et de soutien (traitement de la douleur et autres symptômes d'inconfort) (17).

Les médecins généralistes se trouvent au centre de l'accompagnement en fin de vie plébiscité par de nombreux français : au domicile, entourés de leurs proches. Ces prises en soins palliatives demandent une grande disponibilité et des compétences variées. Cet accompagnement nécessite des connaissances médicales, notamment thérapeutiques, et sociales afin d'établir une prise en soin globale du patient. Nombreux sont les médecins qui ne sont pas à l'aise face à l'accompagnement de la fin de vie à domicile (17,18). Au-delà des formations, l'appui des USP, EMSP et réseaux départementaux est essentiel (20). Un manque de formation pendant les études médicales est criant (20,21), amenant les médecins généralistes à collaborer avec des réseaux de soins palliatifs, comme Relience en Haute-Garonne.

L'objectif de notre travail est ainsi d'explorer le point de vue des médecins généralistes lorsqu'ils procurent des soins palliatifs à domicile en collaboration avec Relience.

II. Matériel et Méthode

A. Etude qualitative

La méthode qualitative par entretiens semi-dirigés nous est apparue comme la plus adaptée pour explorer le vécu des médecins généralistes de Haute Garonne avec le réseau Reliance. Cette méthode permet d'interpréter des données subjectives telles que les ressentis, les émotions, les représentations mais aussi les comportements des participants (23).

B. Population et échantillonnage

1. Population cible

Les critères d'inclusion de notre étude concernaient les médecins généralistes libéraux de Haute-Garonne, installés ou remplaçants, exerçant en 2021 et 2022. Ceux-ci pouvaient être thésés ou non, et avoir fait ou non une formation complémentaire en soins palliatifs. Ils devaient déjà avoir eu recours au réseau de soins palliatifs à domicile Reliance.

Les internes de médecine générale, et les médecins généralistes exerçant dans un autre département que la Haute-Garonne n'ont pas été inclus.

2. Echantillonnage

Les participants ont été sélectionnés selon leur genre, âge, lieu d'exercice (en Haute-Garonne), type de patientèle (rurale ou urbaine), formations (en soins palliatifs notamment) et mode d'exercice (remplaçant ou titulaire).

L'échantillonnage raisonné s'est fait progressivement, dans le but d'obtenir une variabilité maximale de profils des participants.

3. Recrutement

Le recrutement a initialement été effectué selon les connaissances des deux chercheuses : anciens tuteurs, anciens ou actuels maîtres de stage universitaire (MSU) et relations personnelles. Afin d'obtenir un échantillon représentatif, les chercheuses ont recruté les profils manquants grâce aux recommandations des médecins ayant précédemment participé à l'étude, ou via des connaissances de leurs maîtres de stage. Un remplaçant a été

recruté grâce à un groupe du réseau social Facebook® publiant des annonces de remplacement de médecins généralistes.

Les participants étaient contactés par téléphone afin de leur présenter le projet et de convenir d'une date et d'un lieu de rendez-vous. Ils choisissaient le lieu de l'entretien selon leur convenance. La majorité des entretiens ont eu lieu dans leur cabinet médical respectif et un seul a été réalisé au domicile d'un médecin remplaçant. Leur collaboration était volontaire et non rémunérée. Nous n'avons eu aucun refus de participation.

Pour optimiser la neutralité de l'échange, celle des deux chercheuses qui ne connaissait pas le médecin interrogé menait l'entretien.

C. Recueil des données

1. Entretiens individuels

Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi directifs réalisés en présentiel. Nous avons prêté attention à respecter les mesures barrières imposées par l'épidémie de COVID 19. Les entretiens étaient enregistrés soit grâce à la fonction dictaphone d'un smartphone, soit par un dictaphone simple. L'enregistrement était arrêté lors du départ du participant, et non à la fin de l'entretien semi-dirigé, afin de n'omettre aucune information. Des notes pouvaient être prises sur le carnet de bord des chercheuses pour enrichir les enregistrements. Nous avons noté nos impressions lors de l'entretien, ainsi que le langage non verbal du participant (rires, silences, hésitations, gestuelle, etc.).

Avant chaque entretien, le talon sociologique du participant était recueilli hors enregistrement.

2. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré en collaboration avec notre directrice de thèse. Une première version a été testée par chacune des chercheuses auprès d'un médecin généraliste. Ces deux entretiens ont permis, après échanges avec notre directrice de thèse, d'ajuster le guide et d'en obtenir une version définitive. Celle-ci a été utilisée pour l'ensemble des entretiens étudiés (Annexe I).

3. Retranscription

Chaque entretien a été retranscrit intégralement et mot pour mot en notant les indications non verbales entre parenthèses (Annexe II). La chercheuse ayant mené l'entretien retranscrivait celui-ci sur Microsoft Word®.

D. Analyse des données

Pour coder les données obtenues, nous avons d'abord découpé les entretiens en unités de sens correspondant aux verbatims. Ceux-ci ont ensuite été traduits en codes, correspondant à une analyse plus synthétique. Puis nous avons étudié ces étiquettes descriptives afin de les regrouper au sein de catégories. Nos catégories ont évolué au fil des entretiens en fonction de nos analyses, des similarités et des disparités rencontrées. Pour finir, de grands thèmes sont ressortis de cette étude, regroupant différentes catégories (Annexe III).

Toutes les étapes d'analyse se sont faites manuellement sur logiciel Excel®, sans logiciel d'aide au codage, et avec une comparaison constante des données interprétées et des codages.

Afin d'assurer la triangulation des données, les chercheuses ont réalisé indépendamment chaque étape du codage. Elles ont ensuite confronté leur travail au cours d'une discussion, leur permettant de parvenir à un consensus. Ce processus a concerné successivement chaque étape de l'analyse. En cas de désaccord, l'avis de leur directrice de thèse était sollicité.

Dans notre analyse thématique, la suffisance théorique a été considérée atteinte lorsque le recueil des données n'a plus apporté de nouvelle catégorie, tout en ayant un échantillon varié.

E. Aspects éthiques et réglementaires

1. Consentement

Les médecins interrogés ont consenti librement à leur participation en toute connaissance de cause. Leur consentement était tout d'abord recueilli par téléphone au moment de fixer le rendez-vous pour l'entretien, puis par écrit le jour de la rencontre (Annexe IV). A ce moment-là le participant attestait avoir consenti en signant un formulaire

dédié, lequel l’informait de ses droits et lui garantissait l’anonymat et la confidentialité (Annexe V). Il pouvait toujours se rétracter suite à l’entretien par simple déclaration orale sans avoir à fournir de justification.

2. Confidentialité

Afin de garantir la confidentialité et l’anonymat des participants, la retranscription des entretiens s’est attachée à supprimer toutes les données nominatives. Ainsi les noms de lieux, de structures, ou de personnes, ont été remplacés par une lettre afin d’empêcher leur identification. Chaque participant a reçu un code en métier composé de la lettre « M » pour « médecin » et d’un chiffre correspondant au rang de l’entretien (exemple : « M1 » pour le premier médecin interrogé).

3. Les autorisations réglementaires

La collecte et l’exploitation des données étaient conformes aux réglementations de la Commission nationale de l’informatique et des libertés (CNIL) (Annexe VI). Les chercheuses se sont engagées à respecter la méthodologie de référence MR004.

Au plan éthique, la méthode de l’étude était hors Loi Jardé.

III. Résultats

A. Echantillon étudié

Douze entretiens ont été réalisés de septembre 2021 à aout 2022. Douze médecins ont été interrogés, 6 femmes et 6 hommes. Leur âge était compris entre 30 et 60 ans et la moyenne d'âge était de 44 ans. Trois participants étaient remplaçants et cinq autres étaient maîtres de stages universitaires. Nous avons essayé d'obtenir la meilleure répartition géographique des participants en Haute-Garonne et de couvrir au mieux la diversité des pratiques de la médecine générale : cabinet mono et pluridisciplinaires, patientèle rurale et urbaine. Certains médecins interrogés présentaient des formations supplémentaires, notamment des diplômes universitaires variés : médecin coordinateur, soins palliatifs, gynécologie, pédiatrie, médecine d'urgence etc... (Tableau I).

La durée moyenne des entretiens était de 45 minutes, le plus court a duré 22 minutes et le plus long 72 minutes. Tous les participants sollicités ont accepté de participer à l'étude. A l'issue du recueil des données, aucun participant n'a souhaité être exclu de l'étude.

La suffisance des données a été obtenue au bout de onze entretiens, puis confirmée par la réalisation d'un entretien supplémentaire.

Les données sociologiques de l'échantillon sont présentées dans le tableau I.

Tableau I : Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

Entretiens	Age	Genre	Statut	Mode d'activité	Mode d'exercice	Formations complémentaires	MSU	Durée de l'entretien
1	37ans	Féminin	Installée depuis 7 ans	Semi-urbaine	Cabinet monodisciplinaire		MSU	22 :40
2	54 ans	Féminin	Installée depuis 19 ans	Semi-urbaine	Cabinet monodisciplinaire		Non	14 :14
3	55 ans	Masculin	Installé depuis 22 ans	Semi-rurale	MSP pluridisciplinaire	DU direction de thèse, DU médecin coordonnateur	MSU	1 :12 :01
4	33 ans	Féminin	Installée depuis 1 an	Semi-rurale	Monodisciplinaire	Capacité médecine du sport	MSU	41 :46
5	31 ans	Féminin	Remplaçante depuis 4 ans	urbain	Monodisciplinaire	DU soins palliatifs	Non	39 :57
6	41 ans	Féminin	Installée depuis 10ans	Semi-rurale	Exercice monodisciplinaire	DU gynéco de l'adulte et de l'enfant DU MSU, DU pédiatrie (santé et développement de l'enfant) FMC action sur la douleur et fin de vie	MSU	39 : 01
7	60 ans	Masculin	Installé depuis 34 ans	Semi-rurale	Cabinet pluridisciplinaire	DU médecin d'urgence et oxylogie, DU médecine hyperbare et aquatique	Non	48 : 03
8	31 ans	Féminin	Remplaçante depuis 3 ans 1/2	Semi-urbaine	Cabinet monodisciplinaire ou pluridisciplinaire en MSP	Master 2 de Droit et d'éthique de la santé	Non	1 :07 :56
9	60 ans	Masculin	Installé depuis 34 ans	Semi-rurale	Cabinet monodisciplinaire		Non	49 :29
10	36 ans	Masculin	Installé depuis 3 ans	Semi-urbaine	Cabinet monodisciplinaire		Non	37 :14
11	30 ans	Masculin	Remplaçant depuis 3 ans	Semi- rurale	Cabinet monodisciplinaire	Capacité de médecine du sport	Non	46 :38
12	60 ans	Masculin	Installé depuis 2 ans (Installé pendant 30 ans)	Urbaine (Rurale)	Cabinet Pluridisciplinaire 4 MG et 1 gynécologue en MSP	DU soins palliatifs DU douleur chronique Formation Education thérapeutique diabéto, cardiopneumo	MSU	1 :07 :51

B. Les soins palliatifs

Avant d'explorer le vécu des médecins généralistes lorsqu'ils ont recours au réseau de soins Reliance pour des prises en soins palliatifs, un point sur la perception des soins palliatifs en France était nécessaire.

1. Organisation des soins palliatifs en France

a. Difficulté de formations

La plupart des médecins interrogés déclarait un manque de formation en soins palliatifs durant leur étude.

« [...] les soins palliatifs c'est pas des gros modules à la fac » M10

« Il n'y avait aucune formation, vraiment aucune formation ouverte de façon directe aux médecins, que je connaissais, ou aux étudiants, à l'époque où moi j'étais étudiant. » M12

Malgré ce constat, les soins concernant la médecine palliative étaient considérés comme inhérents à la médecine générale.

« Les soins palliatifs il faut en faire et en même temps on est pas si formé que ça » M8

Les médecins généralistes ont dû faire des formations supplémentaires ou ils se sont formés par l'expérience.

« Oui je suis peut-être plus à l'aise qu'un, par exemple mes amis qui sont médecins remplaçants qui n'ont pas fait de DU je sens bien qu'ils sont moins à l'aise que moi » M5

« Au début j'ai sollicité les spécialistes ou, on bricole, on demande aux collègues » M7

« Mais bon ça on l'acquiert au fur et à mesure. Ça c'est pas inné malheureusement » M10

b. Difficultés d'accès aux soins palliatifs

Tous les patients ne pouvaient pas bénéficier des soins palliatifs. Certains médecins étaient témoins de cette difficulté d'accès.

« [...] il y a encore plein de gens qui n'ont pas accès aux soins palliatifs aujourd'hui. » M3

« Son médecin ne faisait pas de soins palliatifs [...] qu'il estimait qu'il n'était pas capable d'en faire et du coup son médecin ne le soignait plus. » M3

2. Les aidants

L'entourage était indispensable dans le cadre d'une prise en soin palliative. La présence d'aidants à domicile était absolument nécessaire. Certains proches étaient très impliqués et motivés, certains pouvaient arrêter de travailler pour s'occuper de leur proche.

« Il faut que les gens ne soient pas isolés, qu'il y ait de la famille » M1

« Il n'y avait personne pour s'occuper d'elle à la maison donc elle a été hospitalisée » M2

« Elle a vécu chez sa mère, elle a mis en parenthèses sa vie, son travail puisque, bon elle avait des enfants mais qui étaient grands, mais elle a mis sa vie entre parenthèse » M7

Le rôle de l'aidant était d'alerter en cas de dégradation brutale de l'état du patient.

« Il y a toujours une personne de confiance au domicile en général qui est là pour appeler quand ça va pas. » M11

Leur accompagnement, lorsqu'il était de qualité, était très apprécié par les médecins et le patient. Lorsque l'entourage était débordé, la prise en charge se compliquait.

« Là ce qui était compliqué, c'est que j'avais une fille qui habitait à côté et la mamie qui habitait avec le patient qui étaient toutes les deux dépassées » M1

« [...] qu'il n'y ait pas un entourage fiable, qui du coup ne puisse pas appeler s'il y a besoin, les urgences ou le 15, ou effectivement qu'ils paniquent si jamais ça se passe mal » M4

L'accompagnement permettait aussi aux aidants de commencer un travail de deuil.

« L'accompagnement des soins palliatifs c'est aussi d'être entouré, de commencer à faire son travail de deuil, peut être avant le décès. » M7

3. Vécu du patient selon le médecin généraliste

Le vécu des soins palliatifs par le patient était variable. Ces situations de fin de vie pouvaient être anxiogènes et la perte d'autonomie était redoutée.

« [...] elle m'a appelé, elle était complètement éplorée » M9

L'accompagnement par l'entourage pouvait être ressenti comme oppressant.

« Il faut pas que la prise en charge soit plus anxiogène pour la personne qui est à domicile, pour l'aidant en fait, qu'autre chose quoi. Pour moi c'est le principal frein. » M4

« Monsieur l'angoissait beaucoup parce qu'il était tout le temps aux petits soins tout le temps sur elle » M4

« Dire à la famille faites attention vous êtes en train de réduire votre parent, père mère frère sœur, enfant à une simple maladie, vous gérez une maladie, vous avez oublié que c'était un simple être humain qui vit et qui a quelques mois à vivre encore. » M12

Chaque situation et prise en soin se devaient d'être adaptées à chaque patient.

Le souhait et les volontés du patient étaient au cœur de la prise en soin et le médecin s'engageait à les respecter.

« J'ai dit ok mais si c'est votre volonté je vais faire en sorte que cela arrive » M3

« Le but c'est effectivement de respecter au maximum les souhaits de la personne » M8

4. Hospitalisation :

Les participants évoquaient la difficulté d'hospitalisation du patient lorsque la situation n'était plus gérable au domicile. Le manque de lits d'hospitalisation, de LISP a été fréquemment relevé, surtout en zone toulousaine.

« le manque de lits identifiés de qualité dans le Nord toulousain, c'est le désert. Les lits identifiés soins palliatifs, c'est le désert. » M3

Les médecins les plus âgés ont vu, avec l'évolution des soins en France et le vieillissement de la population, apparaître cette difficulté d'accès.

« Un accès à l'USP qui était fléché très rapidement. Il n'y avait pas de réticence car il y avait de la place à peu près partout donc ça fonctionnait très bien. » M12

Hors de Toulouse, en zone rurale, certains médecins pouvaient bénéficier d'un accès plus direct grâce à leur hôpital local.

« [...] puisque ici à l'hôpital local de la ville, on a des lits dédiés soins palliatifs, donc on a toujours la possibilité d'avoir l'hospitalisation à l'hôpital local » M7

5. Vécu du médecin généraliste

Pour le médecin généraliste (MG), le soin palliatif était pluridisciplinaire.

« c'est un soin qui est compliqué, compliqué à exercer seul ». M8

« Donc là, la meilleure réponse quand même cela doit être la collégialité. » M12

Les soins palliatifs étaient considérés comme chronophages.

« C'est beaucoup de temps phagocyté, c'est beaucoup de temps à donner pour le soignant. » M7

« [...] pour ce mode de prise en charge, ce type de patient, je pense qu'il faut du temps justement, il faut réussir à se dégager du temps. » M10

« [...] c'est que tout ça, ça prend beaucoup beaucoup de temps et sur un emploi libéral, on est rapidement bloqué » M11

Mais prendre le temps nécessaire à la fin de vie d'un patient suivi depuis des années était considéré comme un rôle essentiel du MG.

« Après, je pense que c'est nous en médecine générale, en libéral, qui connaissons le mieux les familles et les patients et qu'on peut les accompagner au plus proche de ce qu'ils veulent. » M1

« [...] vous avez mon portable, même quand je ne suis pas de garde, vous me laissez un sms, je vous répondrai » M7

Certains médecins de zone rurale pouvaient se sentir isolés car loin des structures palliatives.

« [...] à la campagne c'est peut-être plus compliqué d'avoir un soutien. » M10

C. Relience

1. Les missions de Relience

a. Définition de Relience pour les médecins généralistes

Relience était défini comme un réseau de paramédicaux mobiles aidant la réalisation de soins palliatifs à domicile. Il s'agissait, pour les médecins généralistes, d'un support humain utile à chaque étape des soins palliatifs. Le rôle de Relience était consultatif.

« C'est un réseau d'accompagnement, de soins palliatifs pluriprofessionnels, ... c'est un réseau d'expertise, de soutien, à la fois technique et éthique à l'accompagnement en soins palliatifs. » M3

« Le réseau Relience est un réseau de soins palliatifs qui intervient à domicile avec euh ... *réflexion*, des médecins, des infirmiers, des psychologues, des assistantes sociales, voilà. Qui peut être une aide aussi par rapport à la prise en charge à domicile de ... de ... des soins palliatifs et de la fin de vie. » M7

b. Expertise en soins palliatifs

L'une des missions de Relience était de permettre aux MG de bénéficier d'un avis spécialisé sur les prises en soins palliatifs, à jour des dernières recommandations.

« Relience me permet de vérifier que je suis à jour des recommandations qui évoluent très vite » M3

« Ce n'était pas possible de poursuivre en n'ayant pas un référent, que ce soit un médecin ou une infirmière, sur la douleur, sur le soin palliatif » M12

Grâce à cette expertise les MG s'assuraient d'une optimisation de la prise en soin palliative. Ils la souhaitaient objective, globale et exhaustive.

« L'intervention de Relience permet une présence et de ne pas passer à côté d'éléments importants » M2

« Je trouve que Relience aide à avoir une vision globale et objective de la situation » M4

La réflexion était adaptée à chaque patient et surtout à son évolution qui restait imprévisible.

« Non parce que je trouve que vraiment à chaque cas tu peux pas jamais extrapoler. Je trouve que c'est trop dépendant de chaque cas. » M5

Relience anticipait un protocole thérapeutique permettant de réagir en cas de dégradation rapide. Le réseau aidait à la réflexion étiologique afin d'évaluer l'urgence de la situation et surtout de ne pas omettre une cause curable. Cela permettait d'éviter une hospitalisation sur une dégradation traitable au domicile. Des directives anticipées étaient également rédigées.

« Toutes ces prises en charge un peu aiguës c'est toujours le problème de passer à côté d'une cause curable, qui finalement n'a rien à voir et... » M8

Relience permettait l'organisation et la coordination d'un plan de soins au domicile. Le MG attendait aussi une anticipation des besoins du patient.

« Je me dis qu'en effet ça pourrait m'aider peut-être à y voir plus clair sur euh, qu'est-ce que je dois faire, dans quel ordre, qu'est ce qui est à prioriser, quels sont les intervenants à mettre en place... » M5

En favorisant le maintien à domicile des patients, Relience était d'autant plus utile dans les déserts médicaux, zones de carence palliative.

« Et là où justement cette carence de culture palliative existe et serait identifiée, là il faut y aller physiquement et avoir peut-être ... » M12

c. Soutien thérapeutique et technique

c.1. Soutien thérapeutique

Relience fournissait une aide thérapeutique, notamment pour les posologies et la mise en place d'un protocole antalgique. Celui-ci devait être adapté à l'évolution de la douleur.

« Surtout, après ils ont l'habitude, donc ils calculent au plus juste les doses d'antalgique pour le patient » M1

Le traitement antalgique était multimodal et s'appuyait sur des moyens non médicamenteux.

« S'ils avaient pas mis des traitements pour les douleurs neuropathiques ou des trucs comme ça, un truc auquel je n'avais pas pensé du tout » M11

« Et après je me suis rendu compte aussi en les appelant, qu'il pouvait y avoir une autre aide fin, ils avaient d'autres moyens d'adapter sur la douleur, par exemple le matelas anti-escarre, machin » M11

Les MG sollicitaient Relience car ils ne maîtrisaient pas le traitement hypnotique et le cadre d'une sédation profonde et continue.

« Elle me guide surtout sur les hypnotiques. » M1

c.2. Soutien technique

Relience était aussi sollicitée pour fournir un soutien technique, dans le cas de PCA (Patient Controlled Analgesia : analgésie autocontrôlée par le patient) de morphine notamment. Le réseau permettait également la prise en charge d'autres équipements.

« Pour les prises en charge de certaines choses, comme le matériel de l'incontinence, comme tout ce que peut, ou par rapport à s'il y a une sonde gastrique, une sonde d'alimentation, nutrition parentérale » M7

Relience fournissait une aide financière et équipait le domicile afin d'optimiser l'ergonomie de celui-ci et ainsi l'autonomie et le confort du patient. Le réseau adaptait la présentation des outils techniques afin de faciliter leur acceptation et leur utilisation par le patient.

« [Pour que] les patients qui sont en difficultés financières puissent bénéficier de certaines aides grâce à Relience » M4

« Ça nous a aidé à lui faire accepter qu'un fauteuil roulant serait bien » M6

d. Ethique et dignité du patient

L'aspect éthique de Relience était prépondérant pour de nombreux médecins. Le réseau assurait cette mission grâce à une réflexion collégiale singulière pour chaque cas.

« Ils sont extrêmement respectueux du patient et de sa situation médicale sans le résoudre exclusivement à la maladie » M12

L'éthique était également garantie par une concertation pluriprofessionnelle sur la balance bénéfice-risque.

« J'ai besoin de discuter avec d'autres professionnels lorsqu'il n'y a pas de consensus et qu'il faut réfléchir à la balance bénéfice-risque » M4

« Est-ce que je le laisse au risque qu'elle se déglobulise, Est-ce que je l'enlève au risque qu'elle fasse un gros AVC et que sa situation soit pire ? » M5

Relience assurait la dignité du patient en fin de vie. Cela impliquait le traitement des symptômes de la fin de vie et l'optimisation du confort afin de maintenir au mieux la qualité de vie.

« Donc on a transformé cette fin de vie qui était une fin de vie lamentable en une fin de vie acceptable, à peu près acceptable. C'était impossible à faire sans Relience, » M12

« Elle a vécu 6 mois de plus, avec des métastases partout y compris dans le cerveau mais avec une situation qui était, sur le plan de la douleur à peu près contrôlée et sur un plan, je dirais, du confort et de la sécurité très optimisés. » M12

Le réseau respectait les volontés du patient. Il luttait contre l'acharnement thérapeutique.

« On a discuté est-ce-que l'hydratation c'était un acharnement ou pas dans cette situation » M8

e. Introduction des soins palliatifs

Relience servait d'interlocuteur. Il permettait d'expliquer le concept des soins palliatifs, d'introduire les nouveaux objectifs de soins, voire de lutter contre le déni de l'avancée de la maladie. Une meilleure acceptation de l'arrêt des traitements curatifs en découlait.

« De façon à poser les choses...donc pour moi c'était clair que métastase c'est un cancer généralisé mais pour lui non.... En fait il l'avait pas compris. » M2

« Relience a réussi à faire intégrer à sa famille et à elle l'idée qu'il fallait cesser les traitements. » M12

L'intervention de soignants experts et extérieurs au duo MG-patient permettait d'apporter respectivement une référence et une objectivité à la prise en soin. Le soutien du réseau renforçait la crédibilité du médecin et ainsi l'adhésion du patient.

« Relience permet un regard extérieur afin d'éviter la relation duelle avec le patient » M3

« Le fait que ce soit quelqu'un d'extérieur cela pose les choses de façon, ça donne une référence » M12

Relience était utilisé par les médecins remplaçants pour décider de l'arrêt des traitements curatifs. Leurs connaissances limitées du patient et de son dossier médical impliquaient un besoin de légitimer la mise en place des soins palliatifs par un réseau expert.

« Quand tu arrives comme un cheveu sur la soupe en tant que remplaçante, que tu connais pas le patient, je trouve que c'est des décisions qui sont bonnes à prendre à plusieurs. » M5

« La médecin de Relience m'a dit « ah ben oui oui ! Là on est dans le palliatif, il faut qu'il y ait des prescriptions anticipées » » M8

f. Soutien psychologique

f.1 Du patient et des aidants

Relience était régulièrement sollicité pour le soutien psychologique du patient et des aidants.

« Leur principal atout pour les familles c'est ça, c'est de sentir qu'il y a du monde autour et qu'ils sont pas seuls. » M8

« Qu'ils sont quand même je trouve très à l'écoute, ils prennent beaucoup le temps. » M10

Grâce à Relience, le patient et la famille avaient accès à des professionnels habituellement non remboursés par la sécurité sociale. Les patients pouvaient se livrer et poser leurs questions, parfois plus facilement qu'à leur médecin habituel.

« Parce que pour certains patients c'est compliqué, notamment pour des familles voilà qui doivent s'occuper euh, de, ben de leur parent en fin de vie et qui ont pas forcément les moyens voilà de payer une sophro ou un psychologue » M2

« Je trouve que le suivi par la sophrologue a été très utile et a beaucoup aidé le mari » M4

« On peut plus organiser par rapport au coût que cela peut engendrer pour les familles » M7

L'infirmier du réseau prenait régulièrement des nouvelles des patients, ce qui les rassurait.

« Mais bon, pour lui ça le rassure de savoir qu'il y a l'infirmier du réseau qui le contacte. » M10

f.2. Du médecin généraliste

Grâce à l'intervention de Relience, les médecins généralistes se sentaient moins seuls dans ce contexte difficile de soins palliatifs. La collégialité des prises de décision les rassurait et leur permettait de se déculpabiliser. Ils appréciaient aussi de pouvoir débriefer une prise en soin afin de livrer leur ressenti, mais aussi d'améliorer leurs compétences.

« Je trouve que psychologiquement c'est difficile de prendre en charge une fin de vie, donc Relience permet parfois de se décharger un peu » M4

Relience pouvait aider à gérer la présence de tensions et conflits intra-familiaux ou entre l'entourage et les soignants habituels.

« Je m'aide de Relience pour gérer un entourage difficile » M4

Le point de vue objectif de Relience évitait aux MG d'être trop empathique.

« Dans une compassion, que je surveille, que j'ai l'habitude de surveiller, mais qui a un certain moment peut devenir gênante à gérer seul » M12

Certaines tâches, notamment administratives, logistiques ou de soutien psychologique, étaient déléguées à Relience par les MG pour se libérer du temps.

Les MG demandaient à Relience de suppléer leur manque de disponibilité.

« Parce que moi je peux pas être là tout le temps tout le temps donc c'est sûr que ça permet d'avoir un appui. » M10

g. Lien ville-hôpital

Relience facilitait l'hospitalisation grâce à son réseau notamment au sein des USP. Il s'occupait de contacter les différentes structures.

« Les rappeler parce que voilà il y avait besoin d'une hospitalisation, qu'on n'avait pas de nouvelles des soins palliatifs, et que du coup eux de leur côté ils allaient les relancer aussi. » M8

L'apport de Relience lorsqu'il fallait hospitaliser un patient n'était pas toujours jugé suffisant.

« Ils font une demande comme les autres et euh...et là-dessus peut-être euh...qu'on en attendrait plus, en tant que médecin généraliste, qu'ils nous aident à appuyer des demandes d'hospit, des lits d'hospit » M8

h. Rôle politique

Le réseau jouait aussi un rôle politique en défendant la cause des soins palliatifs ambulatoires auprès des instances de santé comme l'ARS (Agence Régionale de Santé). Il

se battait pour obtenir un financement permettant le maintien de soins qualitatifs malgré les restrictions imputées.

« Parce qu'ils ont défendu dès le départ quelque chose de difficile à défendre. » M12

« Et ce qui était le plus important était d'exister encore malgré la restriction financière qu'ils ont tout le temps eue à gérer, de tous leurs moyens et de tout ce qu'ils pouvaient entreprendre. » M12

Certains MG aimeraient que le rôle politique de Relience soit plus affirmé.

« Moi je leur reproche souvent de ne pas assez jouer leur rôle politique, militant. » M4

2. Les patients de Relience

a. Types de patients ciblés

a.1. Circonstances

Relience pouvait être bénéfique sur des situations de grabatisation ou sur des pathologies avancées sans qu'il s'agisse de fin de vie imminente. Dans ces situations, le réseau pouvait favoriser l'autonomie et le confort en fin de vie notamment.

« On avait réussi à faire accepter, alors qu'elle avait une espérance de vie ridicule, de lui faire monter deux prothèses pour qu'au moins elle puisse marcher. » M12

Les patients insuffisamment soulagés sur le plan algique étaient aussi suivis.

a.2. Pathologies

Relience s'intéressait aux patients atteints de pathologies cancéreuses, hématologiques, neurologiques dégénératives, ou encore aux patients polypathologiques lourds.

Les patients jeunes comme ceux très âgés pouvaient bénéficier d'une intervention du réseau.

« On avait des cas très lourds de patients atteints de cancers à domicile, des sujets jeunes, pour certains, très jeunes mêmes. » M12

Relience n'était pas adapté aux pathologies urgentes avec dégradation brutale.

b. Vécu des patients selon les médecins

Relience s'attachait à respecter et faire respecter les souhaits du patient. Elle défendait ses volontés auprès de sa famille s'il existait un désaccord.

« Grâce à Relience l'aidant a accepté la fin de vie au dom' » M4

Lors de la réunion d'inclusion, la présence de nombreux soignants et l'ambiance solennelle pouvaient être anxiogènes et intimidantes pour certains patients.

« J'ai eu le sentiment que à part angoisser à mort la patiente parce que c'était très très solennel [...]. » M5

« Je sentais que pour elle c'était un grand moment de stress quoi, et pas du tout un moment de réconfort et de sentiment de prise en charge. » M5

Les MG sollicitaient l'accord du patient avant de collaborer avec Relience. Mais certains patients se sentaient abandonnés par leurs soignants habituels.

« Ils peuvent se sentir délaissés je pense par le médecin généraliste ou de leur équipe de soin qu'ils connaissent habituellement, ou d'être relayés. » M8

3. Début de la collaboration : Visite d'inclusion

a. But et déroulement de la visite d'inclusion

La visite d'inclusion était le premier contact entre Relience et le patient. Elle était pluridisciplinaire et concernait toute l'équipe soignante. Elle permettait de réaliser un bilan à domicile, d'appréhender le lieu de vie et l'entourage. Relience demandait des informations sur le patient en amont.

« Ils me demandent souvent ben des informations supplémentaires, tout ça avant la réunion d'inclusion. » M10

Elle permettait d'organiser la coopération des soignants et les aides à mettre en place au domicile. Relience abordait les protocoles et directives anticipées et pouvait aider au remplissage des fiches dédiées.

« Donc on mettait tout en place, les prescriptions anticipées, les fiches urgences pallia. » M4

L'ensemble des décisions était expliqué au patient et sa compréhension vérifiée.

La réunion pouvait être réalisée en présence des médecins titulaires ou des remplaçants. Pour ceux-ci il pouvait être difficile de décider de l'inclusion d'un patient qu'ils ne connaissaient pas bien. Le remplaçant ne se sentait pas forcément légitime dans cette décision, ni lors de la réunion d'inclusion. Celle-ci pouvait être la première rencontre avec le patient, et le remplaçant se sentait parfois écarté de la discussion.

« En plus je me sentais pas très légitime parce que je l'avais déjà vue une fois cette patiente mais pas plus. » M5

« Ils ont peut-être trop pris les devants, ils m'ont mis un peu trop à-part. » M11

b. Motifs de l'inclusion

Les MG incluait leurs patients lorsqu'ils étaient en difficulté dans la prise en soin, ou encore devant la présence de conflits familiaux.

« Le bon moment c'est quand on se sent dépassé sur une prise en charge. » M1

« Quand il y a un désaccord dans les familles sur la vision de la fin de vie des patients. » M1

L'un des participants a été conseillé par Reliance sans inclusion préalable. Le patient a dû être inclus secondairement devant l'inefficacité du traitement proposé.

« Et ben finalement ça a pas été, euh ça allait un petit peu mieux et puis finalement elle s'est réencombrée donc on a mis en place là vraiment le réseau, ils sont venus. » M8

Parfois, les patients étaient inclus sans besoin spécifique, afin d'anticiper les problématiques qui venaient secondairement. Dans de rares cas, c'était la famille qui sollicitait l'intervention du réseau.

Les spécialistes pouvaient inclure les patients avant la sortie d'hospitalisation. Cette démarche était généralement appréciée des MG, qui aimaient tout de même qu'on s'assure de leur approbation.

« C'est plutôt les spécialistes qui y avaient fait appel à ce moment-là. » M6

« Sur certaines prises en charge hospitalières où on aimerait finalement, ben y avoir pensé un petit peu avant, que les autres y aient pensé avant nous je dirais. » M8

« Alors moi j'avais la notion que, le réseau, on devait demander au médecin référent s'il était d'accord. » M9

Parfois il existait un désaccord entre le MG et le spécialiste sur la réalité des soins palliatifs.

« J'en avais parlé à l'oncologue qui s'en occupait qui a dit « mais non on n'en est pas du tout là ! » M8

L'inclusion du patient dans le réseau pouvait s'avérer inutile aux yeux du médecin.

« L'inclusion Relience c'est une démarche un peu particulière et parfois on sait que ça n'aboutit pas forcément à quelque chose de miraculeux chez les patients. » M5

« Moi j'avais l'impression qu'on avait fait une réunion pour rien. Euh des réunions pour rien, ça va, j'ai pas envie. » M9

c. Introduction de Relience auprès du patient

Le réseau représentait l'impuissance médicale face à la mort. Il fallait l'introduire adroitement en expliquant au patient qu'il pouvait être accompagné de façon sécurisante et rassurante.

« Il y a des patients pour qui c'est dur hein soins palliatifs pour les gens... C'est un mot qui peut être très très dur. » M5

Les MG appréciaient ainsi la dénomination « Relience » qui n'imposait pas le terme « palliatif ».

« On parle que c'est un réseau qui fait du confort, on n'est pas obligé de mettre tout de suite le mot « palliatif » qui fait peur à pas mal de personnes. » M8

Le concept du réseau de soins consultant était complexe à appréhender pour les patients qui étaient habitués aux équipes soignantes actives et n'en comprenaient pas l'intérêt.

« Une équipe consultante, qui vient appuyer une expertise, une collégialité, ce n'est pas dans leur représentation. » M2

d. Délai et durée de l'inclusion

d.1 Délai

Les délais d'inclusion étaient d'environ 10 jours.

« Et pour fixer la visite d'inclusion je dirais qu'on est sur l'ordre de la semaine, maximum 15 jours. » M10

Si le service d'hospitalisation sollicitait Reliance avant le retour à domicile, l'inclusion pouvait être très rapide et avoir lieu dans la journée en fonction de l'organisation du médecin.

« Souvent il m'est arrivé, ils appelaient en disant, « bon voilà on vient, la patiente sort, on sera là à 15heures est ce vous pourriez y être ? » M7

Ces délais pouvaient être très longs, de plusieurs semaines, car les professionnels de Reliance et le médecin généraliste devaient se coordonner pour fixer un rendez-vous.

« Des fois entre leurs dispos et mes dispos il y a parfois 15 jours 3 semaines, donc c'est bien de les appeler en avance. » M4

« Ça c'est le plus dur trouver le bon créneau pour tous les deux. » M10

Les délais habituels d'inclusion convenaient aux participants. Ils étaient assez longs pour permettre aux équipes de s'organiser, mais la réactivité était suffisante pour répondre à la problématique.

« Mais moi une semaine après ça permet de s'organiser, que ce soit la famille, moi » M10

« L'agenda est plein, j'ai des créneaux de visites donc que je décale pour faire la réunion d'inclusion. » M10

d.2. Durée

La visite d'inclusion durait habituellement une heure. Cela n'était pas un frein pour les MG qui considéraient qu'il fallait du temps à Reliance pour être exhaustif.

« Je pense que c'est logique, ils connaissent pas la patiente, il faut qu'ils reprennent tout de zéro. » M10

Concernant la rémunération de cette visite d'inclusion, il n'existait pas de cotation spécifique et seul le médecin ou l'infirmier libéral pouvait être rémunéré. Certains MG disaient coter une visite à domicile pour laisser la rémunération dédiée à l'infirmier.

« Nous on s'était mis d'accord avec les médecins avec qui je travaille que ce soit l'infirmière parce que nous on peut toujours coter une visite. » M8

Pour la majorité des médecins, l'absence de cotation spécifique à l'inclusion n'était pas vécue comme un frein pour solliciter Reliance. Mais ils estimaient tout de même qu'une revalorisation des SP était nécessaire.

« Il y a certainement une revalorisation à faire qui est évidente. » M8

« Enfin bon si on faisait ça des visites d'une heure toutes les semaines ça serait embêtant ! Mais c'est une fois dans la vie du patient quoi, c'est pas voilà... » M10

e. Moment idéal de l'inclusion

e.1. Anticipation

D'après certains MG il fallait introduire le réseau précocement, dès l'arrêt des soins actifs, pour optimiser le confort du patient. L'inclusion rapide permettait d'anticiper les complications aiguës imprévisibles, et les difficultés pour trouver un créneau convenant à tous les participants.

« C'est des gens qui dépannent, c'est comme un dépanneur tu sais pas trop quand tu vas en avoir besoin. » M9

Il était optimal de prévoir Reliance en amont de la sortie d'hospitalisation afin que le domicile soit équipé et les thérapeutiques adaptées dès le retour à domicile.

« Pour ne pas qu'il y est ce délai entre le moment où la personne arrive à domicile et le moment où l'on met en place toutes ces aides. » M7

Tous s'accordaient sur le fait que le moment idéal de l'inclusion dépendait également du cheminement et de la compréhension du patient et de son entourage.

« Il ne faut pas que ce soit trop précoce pour pas que ce soit vécu comme une sanction. » M3

« Ça dépend ce que les gens ont compris de leur situation. » M5

e.2. Devant une dégradation brutale

Certains médecins ne sollicitaient Reliance que devant une aggravation nette de l'état du patient, une complication aigue. Ils estimaient que les délais d'inclusion permettaient une réactivité suffisante pour résoudre la problématique.

« Le meilleur moment c'est quand on sent qu'il y a un décrochage du patient au niveau de l'état de base, malgré sa maladie qui évolue à son rythme, et quand on sent que vraiment ça glisse nettement. » M10

« Ils sont réactifs, je sais qu'ils vont pas intervenir dans 6 mois donc je sais qu'à ce moment-là je sais qu'à tout moment, même si l'évolution est ennuyante et que ça décroche, je sais qu'ils peuvent quand même intervenir rapidement. » M10

Une inclusion tardive pouvait être inconfortable pour Relience qui devait travailler dans l'urgence.

« Parce qu'arriver dans une situation dépassée, de grand inconfort, c'est ... je ne pense pas que ce soit très agréable pour eux. » M3

L'appel du réseau devant une dégradation pouvait incommoder voire vexer le patient.

4. Collaboration et communication avec Relience

a. Mode de connaissance

Les participants avaient connu Relience de façons très diverses : pendant leur internat lors de stages en gériatrie, oncologie ou en SASPAS (Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé), via les infirmières libérales ou des confrères, par les USP et autres services hospitaliers, grâce au DU de soins palliatifs, ou encore par le réseau lui-même lors d'une recherche de relais locaux. Le réseau n'était, selon eux, pas présenté en cours lors des études médicales.

« C'est le service hospitalier qui avait conseillé Relience. » M9

« Des collègues qui nous disent « Ben, aide-toi du réseau si tu sens que t'es pas bien, tu tâtonnes sur la prise en charge n'hésite pas à te servir du réseau. » » M10

b. Début de collaboration avec Relience

Certains MG interrogés travaillaient avec Relience depuis seulement un an, alors que d'autres l'avaient sollicités dès leur installation en libéral il y a vingt ans.

c. Contact et communication

c.1. Contact téléphonique

Par téléphone, la secrétaire du réseau pouvait transmettre directement le médecin si celui-ci était disponible, sinon il rappelait dans la journée le plus souvent. Les médecins plus âgés n'étant pas habitués à l'informatique, ils préféraient ce mode de contact.

« Je suis pas une génération qui est dans, je dirais, cette communication informatique. » M7

Le réseau pouvait fournir des conseils par voie téléphonique, ce qui était rapide et apprécié par les MG.

c.2. Contact par mail

Les médecins plus jeunes trouvaient le téléphone moins pratique et préféraient la voie informatique. Cela permettait de fournir les courriers des patients.

« Par téléphone faut laisser un message, puis après faut rappeler, c'est hyper chronophage je trouve le téléphone. Quand ils rappellent on n'est pas forcément dispo » M4

« Alors que le mail t'as un temps de lecture de mail, donc à ce moment-là t'es pas dérangé, puisque quand tu lis tes mails c'est que t'es dispo » M4

c.3. Communication

La communication avec Reliance était qualitative, facile, mais variable selon l'interlocuteur.

« Il y a eu une très très bonne communication entre nous et ça s'est très bien passé, jusqu'à la fin. » M2

« L'échange, comme je vous l'ai dit avec ceux qui viennent, avec le binôme qui vient, ils sont toujours très intéressants. » M3

« Parce que c'est de l'humain hein, du réseau, avec l'expérience globalement, très satisfaisante mais variable selon le.. le ... selon le consultant que l'on m'envoyait. » M3

Elle s'était dégradée depuis quelques années, ce que plusieurs participants expliquaient par un amoindrissement des moyens financiers de Reliance par décision politique.

« Pas de leur faute, mais par volonté politique de ne pas financer quelque chose qui me semble absolument fondamental. » M3

Relience mettait en place un classeur pour le suivi du patient. Certains médecins auraient préféré un outil plus pratique tel qu'une tablette.

d. Réactivité et disponibilité

Les médecins de Relience étaient disponibles et réactifs par téléphone et par mail.

« On tombe souvent sur la secrétaire, on a un rappel dans la journée ou le lendemain si on appelle le soir. » M1

« Là je leur avais laissé un message et ils m'avaient rappelé rapidement parce que j'avais dit que j'étais au domicile. » M4

« Si on laisse un message qu'on demande à être rappelé on est bien rappelé dans la journée. » M8

Les MG regrettaient les horaires de bureaux de Relience qui ne permettaient pas de les joindre la nuit ou le week-end. Ils proposaient une astreinte téléphonique.

« Relience en dehors des heures de bureau on ne peut pas les joindre. » M5

e. Suivi post-inclusion

Les prises en soins duraient de quelques jours à un an. L'infirmière de Relience contactait régulièrement le patient afin de connaître son évolution. Il n'existait peu voire pas de contact entre le MG et Relience lors du suivi post-inclusion.

« Les contacts avec Relience j'ai dû en avoir 1 ou 2 par la suite. » M10

Dans les cas complexes, des réunions de suivi pouvaient être organisées.

« Je crois même qu'on en a eu deux réunions, parce qu'il était pas facile à gérer. » M2

f. Rôle et vécu du médecin généraliste dans la collaboration

Le soutien de Relience était rassurant pour les MG. Le suivi par l'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) les tranquillisait.

« Voilà, j'ai pas besoin de m'inquiéter tout le temps je sais que si ça va pas il y a une infirmière. » M2

Ils appréciaient que les IDE libérales puissent contacter directement le réseau.

Le MG restait prescripteur et référent du patient. Il travaillait en binôme avec le réseau et était libre d'appliquer ou pas les conseils donnés.

« C'est nous qui faisons, qui prescrivons, qui coordonnons avec les infirmières à domicile mais c'est quand même un soutien. » M1

« Pas avec le réseau Relience parce que toutes les prises en charge que j'ai en tête on a gardé entre guillemets la main dessus, et je trouve que le partage des tâches s'est très bien fait. » M8

Certains participants trouvaient la répartition des rôles correcte alors que d'autres avaient l'impression d'être écartés des décisions. Les médecins demandaient à être inclus et considérés dans la prise en soin. Ils sollicitaient des explications et des informations par Relience. A l'extrême, la prise en main par le réseau pouvait désengager le médecin.

« Et à donner leur légitimité au médecin traitant jusqu'au dernier moment de la vie et de l'agonie. Donc c'est très bien » M12

« On a toujours l'impression qu'ils viennent nous, sur nos plates-bandes » M9

« C'était un peu le ressenti que j'ai évoqué dans le sens où quand ça commence la prise en charge en gros ils font un peu à leur sauce. » M11

« Voilà le risque dans ce type d'intervention c'est que cela pousse le médecin à être un peu abandonnique » M12

Les MG s'accordaient sur le fait qu'il était inconfortable et compliqué de réaliser des SP à domicile sans Relience. Tout médecin pouvait bénéficier d'un accompagnement par le réseau, à des stades différents de la prise en soin. Ils étaient demandeurs de connaître tout le panel des compétences paramédicales proposées par Relience afin d'en optimiser l'utilisation.

L'absence de tâche administrative nécessaire à la collaboration avec Relience était appréciée.

« Après ils me harcèlent pas si je peux dire donc j'ai pas des tonnes de papiers à remplir donc ça ça me va quoi » M10

g. Freins

Les médecins interrogés ne relevaient pas toujours de frein à collaborer avec Relience.

« Non après en l'état actuel des choses, comment ça se passe actuellement, j'ai aucun frein à m'aider du réseau effectivement » M10

g.1. Manque de disponibilité de Relience

Le fait que Relience ne soit pas disponible le soir et le week-end, ainsi que les délais d'inclusion parfois trop longs, constituaient une contrainte.

g.2. Manque de disponibilité du médecin généraliste

Certains participants trouvaient chronophage de mettre en place une collaboration avec un réseau et ne le faisaient donc pas en raison d'un manque de temps.

« Après le frein c'est comme avec toutes les collaborations je pense, c'est le temps ! » M8

Au contraire certains expliquaient solliciter Relience principalement en raison d'un manque de disponibilité pour leurs patients.

« Dans tous les cas le temps ça reste pour moi, ce pour quoi on fait appel à eux » M11

g.3. Manque d'utilité dans l'urgence

Relience n'était pas adapté pour répondre à la dégradation brutale d'un patient. L'absence de prescription par le réseau en était l'une des raisons.

« Quand c'est la catastrophe c'est pas eux qu'il faut appeler quoi clairement, ça servirait à rien je pense. » M5

Certaines situations n'ont pas été anticipées par Relience lors de l'inclusion. Comme une aggravation soudaine du patient et les thérapeutiques nécessaires à la gestion de la douleur ou de l'angoisse n'étaient pas prescrites.

« Elle a été inconfortable sur les dernières heures et du coup on n'a pas pu l'aider quoi. Parce que rien n'avait été mis en place de plus que le passage infirmier libéral hein. Puisqu'il n'y avait a priori pas plus de besoin. » M5

g.4. Entourage insuffisant

Si l'entourage n'était pas suffisamment fiable Relience refusait l'inclusion car il ne pouvait s'appuyer sur les proches. Il s'agissait pour certains de la seule vraie limite des SP à domicile.

« Si y a pas, s'il n'y a pas une volonté de la famille, un entourage qui soit de qualité, on n'a pas de possibilité de faire une prise en charge pour faire une fin de vie à domicile. » M7

g.5. Refus du patient

Le patient et la famille pouvaient s'opposer à une collaboration avec Relience.

« Il y a des patients qui de toute façon ne veulent rien, ils veulent rester chez eux et qu'on les laisse tranquilles donc grosso-modo qui acceptent quelques personnes référentes qu'ils ont l'habitude de voir mais qui après ne veulent rien de plus. Euh... ça reste quand même des gens qui entrent dans ton intimité, des gens en plus. » M5

g.6. Nécessité d'hospitalisation

Une des limites était la nécessité d'une institutionnalisation pour des soins plus lourds, notamment la nécessité d'une hospitalisation.

« Les freins c'est si on ne se sent pas de le faire à domicile, c'est l'HAD, c'est le point d'hospitalisation. » M1

« T'as à la fois Relience qui vient pour un rôle consultatif mais après si t'as besoin de plus parce que tu dois mettre en route certains médicaments que tu peux pas mettre en ville ou que t'as pas la capacité humaine de gérer en ville ben c'est plus eux quoi. » M5

g.7. Distance géographique

La distance géographique pouvait être un frein.

« Relience nous le relais c'est Toulouse ou Castres, parce que des fois c'est l'HAD de Castres qui vient ici car on est vraiment au bout du département. » M7

« Et géographiquement souvent oui, de Toulouse, il y a des difficultés à, ils viennent, ils interviennent mais, la distance fait que, pour eux aussi ils ont une heure de trajet pour venir parfois c'est pas évident. » M7

« Quand elles venaient les filles, elles programmaient une heure quarante-cinq de voyage depuis Toulouse » M9

g.8. Manque de proposition

Certains participants reprochaient à Relience de ne pas soumettre d'idées nouvelles par rapport à leur prise en soin initiale. La singularité du patient n'était pas toujours prise en compte.

« Et de toute façon c'est quelque chose que j'avais presque mis en place avant de le connaître. » M2

« Relience qui m'ont dit « bon on n'a pas servi à grand-chose », ce qui illustre que pour eux c'est un peu le côté technique c'est un peu foutage parce que j'avais déjà mis en place les diurétiques. » M3

g.9. Réseau insuffisamment développé

Relience ne développait pas assez son réseau afin de pouvoir réorienter les patients.

« Ils manquent d'élargissement aussi de leur réseau. » M3

« Mais bon quand j'ai eu besoin pour mon premier patient là, d'un lit de soin palliatif, on n'en a pas trouvé donc il est mort à domicile » M6

g.10. Absence de cotation

Il n'existait pas de cotation spécifique pour la visite d'inclusion ni pour les autres échanges.

« C'est du temps non rémunéré, donc ça fait 2 contraintes importantes » M8

g.11. Divergence d'opinion

Les divergences d'opinion pouvaient être un frein. Reliance et le MG ne soulevaient pas les mêmes problématiques et étaient en désaccord sur la prise en soin.

« Il y a un autre médecin du réseau qui, qu'est venu jouer un rôle aussi, où j'ai eu beaucoup de mal à communiquer avec elle parce qu'elle ne comprenait pas mes demandes. » M3

« Mais enfin c'est comme ça, elle me dit, quand on a une maladie d'Alzheimer, et puis quand les gens ils s'agitent on leur donne des médicaments et puis ils en meurent. » M3

g.12. Ethique et loi Clayes Leonetti

Une autre cause de frein et de conflit était le non-respect de la loi Clayes Leonetti. Pour certains médecins, celle-ci n'était pas toujours appliquée. Les patients ne se voyaient pas systématiquement proposée une sédation profonde et continue dans le cadre défini par la législation. L'interprétation de cette loi restait à débattre.

« Pour eux cela ne leur pose pas de problème de ne pas appliquer la loi. » M3

Plus largement, il existait une problématique éthique nécessitant un débat collégial et adapté à chaque cas.

« J'aimerais quand j'arrête l'hydratation, qu'on puisse avoir une réflexion collégiale, une réunion, en disant pourquoi ne mettons-nous pas en place une sédation ? Qu'est-ce qui justifie que nous n'appliquons pas la loi dans ce cadre-là ? » M3

D. Reliance parmi les autres réseaux

Dans notre recherche, Reliance était souvent comparé à l'HAD par les participants.

« Comme je disais c'est le réseau que j'utilise le plus je pense, du secteur oui c'est ça, avec la HAD. » M10

Reliance était considéré comme un réseau qui apportait une réflexion éthique et collégiale centré sur la clinique du patient. Contrairement à l'HAD que les participants sollicitaient face à des problématiques techniques des soins de support. Lorsqu'une sédation profonde et continue était nécessaire, ou que le patient avait besoin de soins quotidiens, l'HAD se présentait comme le réseau le plus pertinent.

« Ben vous voyez la PCA de morphine on peut la mettre en libéral en théorie mais c'est vrai que parfois c'est quand même mieux quand c'est encadré. Ou l'Hypnovel, des choses comme ça qui sont à prescription hospitalière, ... donc dans ces cas-là t'as plutôt tendance à faire appel à la HAD » M5

« du coup c'est l'HAD qui aura les aides-soignantes que le réseau n'a pas » M6

« Mais la différence c'est que le réseau Relience c'est quand même une équipe clinique, qui se déplace à domicile, et qui a un moment donné a examiné le patient. » M8

Mais la qualité de l'HAD concernant le conseil et l'expertise en soins palliatifs était controversée.

« la HAD, j'suis parfois tombé des nues avec parfois des représentations qui était très très loin de l'état actuel des connaissances ou même du cadre légal, donc *grande inspiration* donc c'est pour ça que j'ai plutôt tendance à faire venir Relience même dans des situations où je sais qu'j'devrais avoir l'HAD. » M3

Certains médecins faisaient aussi appel à des unités mobiles de soins palliatifs, dépendantes des structures hospitalières.

« Et j'avais fait appel à Résonance aussi, un autre réseau que je connaissais pas, c'est l'unité de soins palliatifs de Ducuing, et eux aussi ils donnent des avis rapidement. Parce que Relience parfois ils te demandent à ce que le patient soit déjà inclus dans le réseau. » M4

E. Formation en soins palliatifs

Comme développé précédemment, les médecins rapportaient tous être peu formés en soins palliatifs. Relience est apparu comme une aide à la formation dans cette discipline en permettant aux MG d'acquérir de l'expérience tout en étant accompagnés.

« [...] qu'ils sont très pédagogues, et dans leur courrier et dans leur façon de transmettre aux médecins » M12

Relience leur permettait de progresser dans leur prise en soins à domicile, sur la manipulation des morphiniques et l'annonce de certaines nouvelles.

« [...] maintenant j'ai appris à le présenter différemment. » M6

« Ben sur la morphine par exemple oui j'ai un peu plus euh..., moins de craintes je dirais d'initier certains traitements peut-être, sur le plan algique tout ça. Donc ça permet d'avoir des notions on va dire de prise en charge, qu'au fur et à mesure on retient » M10

« c'est vrai que sur la dernière j'ai vraiment pu voir comment ça se passait, les questions qu'ils posaient, les infos qu'ils recherchaient tout ça » M11

Certains ont même pu bénéficier des formations proposées par le réseau à sa création.

« Avant le réseau, parmi ses fonctions, il avait les formations des équipes du territoire. » M3

Relience s'imposait comme un support essentiel dans la progression des connaissances pratiques et théoriques en soins palliatifs des médecins généralistes.

« je me sens plus en confiance et plus en capacité de faire des soins palliatifs à domicile » M1

« l'impact du réseau Relience dans mon expérience professionnelle est très très important » M3

« Après je me dis que t'as pas le choix parce qu'en médecine générale tu seras forcément confronté à des fins de vie en soins palliatifs. Donc en soit Relience c'est vrai que c'est un plus parce que si t'es pas à l'aise avec ces situations là ça permet de t'accompagner. » M4

« Il y a quand même beaucoup beaucoup de médecins qui ont travaillé avec Relience, qui se sont beaucoup autonomisés. Et ça c'est la victoire de Relience. » M12

F. Pistes d'amélioration

1. Les soins palliatifs

Les moyens humains, le personnel comme les structures hospitalières spécialisées en soins palliatifs, mériteraient d'être améliorés en quantité et qualité.

« les limites de la prise en soins palliatifs, c'est qu'il manque même des structures de relais du domicile. Les lits de recours ils sont aussi défectueux, défectueux en nombre, défectueux en qualité. » M3

« De leur donner des moyens pour qu'ils aient un peu plus de médecins, un peu plus de, d'infirmières ou autre pour étendre peut-être le nombre de lits » M7

Les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé), amélioreraient pour certains médecins le parcours de soins en médecine palliative.

« De repérage de soins palliatifs et de proposer quelque chose. Proposer en équipe locale, une collaboration avec les réseaux avec les LISP. Il y a beaucoup de choses à faire dans ce domaine » M3

« Je pense que les CPTS vont faire ça, les CPTS elle vont certainement travailler sur ce genre de recherche d'anticipation, prédictive, de besoins et de moyens. » M12

Une optimisation de l'accès aux acteurs du secteur médico-social et ainsi une meilleure prise en charge paraissaient indispensables à l'amélioration des SP ambulatoires.

« Et de parler de toutes ces problématiques-là sociales, que personne d'autre ne prend en charge en fait, que les services sociaux de toute façon en France ne marchent pas non plus parce qu'ils n'ont pas assez de monde. » M8

2. Reliance :

Une importante amélioration du réseau Reliance commencerait par une augmentation du personnel, notamment de médecins. En découlerait ainsi une plus grande disponibilité des médecins et peut-être même la présence d'astreinte médicale.

« Des moyens humains avec un médecin tout le temps permanent, ce qui permettrait de réduire les délais, aussi, l'inclusion. Une permanence, une astreinte pour les coups durs. 24h sur 24. Pour les coups durs pour les gens à domicile. » M3

« Ils feraient tout de A à Z, t'aurais un rôle consultatif et après une équipe aussi qui est de garde 24h sur 24, qui peut gérer morphine hypnovel si besoin, qui peut se déplacer à domicile faire une surveillance comme il est nécessaire de la faire ce serait super » M5

La télémédecine permettrait d'améliorer l'offre de soins sur les zones éloignées. Elle éviterait la perte de temps que causaient les déplacements dans le département.

« cela pourrait très bien se faire avec Reliance le patient et la famille du patient, en télémédecine, en zoom ou autre chose » M12

Plusieurs médecins se demandaient quel était le suivi du patient après la visite d'inclusion et ne seraient pas contre une visite de réévaluation.

« Je crois qu'il ne repasse pas après une fois qu'il a fait l'inclusion [...] refaire un point en milieu de soins, voir s'il y a d'autres choses à faire. » M10

Beaucoup de médecins étaient désireux de formation par Relience, soit en présentiel soit par des outils numériques tels que des tutoriels.

« Et si, ils font des journées de FMC [...] Donc je serais preneur de formation là-dessus parce que j'en ai pas fait et que c'est intéressant. Après je ne sais pas si le réseau ils font des groupes de pairs » M6

« Il serait certainement intéressant que Relience travaille sur des tutos sur YouTube, avec des leçons » M12

IV. Discussion

Les médecins généralistes sont souvent exposés aux soins palliatifs à domicile. Ils évoquent un soin difficile : manque de connaissance, des soins chronophages, avec des difficultés d'accès aux ressources hospitalières. Les aidants sont indispensables pour appliquer ces soins à domicile et une ressource pour le patient et le médecin.

Le réseau Relience représente un soutien thérapeutique, technique et pluridisciplinaire en apportant une expertise en soins palliatifs pour le médecin. Il permet une prise en soin globale et éthique du patient en respectant ses volontés et sa dignité. Les MG apprécient collaborer avec Relience et les avantages que le réseau apporte comme un accès à un psychologue, une assistante sociale et des liens privilégiés avec l'hôpital. Les médecins souhaiteraient une disponibilité plus grande du réseau notamment le soir et le week-end et un délai d'inclusion plus court. Cela s'inscrit dans un contexte de revalorisation nécessaire des soins palliatifs en général : augmentation des moyens humains, des moyens financiers et de l'enseignement en soins palliatifs.

A. Forces et limites de l'étude

1. Forces

Notre étude s'intéresse à la réalisation de soins palliatifs ambulatoires, sujet touchant l'ensemble des médecins généralistes, ce qui en fait une force de notre recherche.

L'utilisation de la méthode qualitative est particulièrement pertinente en nous permettant d'être au plus près du vécu des participants et de répondre le plus justement à notre objectif.

La réalisation des entretiens au cabinet des participants a facilité l'instauration d'un climat de confiance. De plus, il s'agissait d'un lieu familier et pragmatique pour eux.

L'échantillon de population sélectionné, diversifié sur le plan socio-démographique, a permis le recueil d'expériences de soin variées. L'une des forces de l'étude a été d'inclure des remplaçants au même titre que des titulaires, et des médecins avec différentes expériences de pratique.

Lors de l'analyse des verbatims, la triangulation des données a limité la subjectivité d'interprétation et a ainsi augmenté la validité interne des résultats. Le principe de réflexivité a été appliqué tout le long de la recherche grâce aux journaux de bord et aux notes simultanées aux entretiens. Celles-ci ont permis aux chercheuses de restituer le plus

fidèlement possible la réalité observée et décrite par les participants lors de la retranscription des entretiens.

Enfin, la validité externe de cette étude a été rigoureusement renforcée par une relecture à l'aide de la grille d'évaluation COREQ (24 ; Annexe VII).

2. Limites

S'agissant d'une première recherche qualitative, l'intérêt des premiers entretiens semi-dirigés a pu être appauvri par le manque d'expérience des deux chercheuses.

Les modalités de recrutement ont pu entraîner un biais de sélection en sollicitant des médecins s'intéressant aux soins palliatifs puisque répondant à une thèse sur le sujet.

Il existait aussi un biais de réflexivité car les chercheuses étaient particulièrement intéressées par ce sujet qui les avait touchées personnellement. Leurs émotions pouvaient influencer le recueil et l'analyse des données.

Certaines questions s'intéressaient à des faits passés et anciens ce qui a pu engendrer des biais de mémorisation et de déclaration pour les participants.

B. Les soins palliatifs ambulatoires

Les MG sont au cœur du dispositif de soins palliatifs ambulatoires. Celui-ci nécessite la collaboration de multiples acteurs autour du patient : l'entourage, les différents professionnels de santé, les réseaux de SP dont Reliance (25). Même si les MG sont favorables aux SP à domicile (26), leur mise en œuvre reste complexe, pas tant par les problématiques techniques ou médicamenteuses que par la dimension organisationnelle (27).

Un des freins à leur réalisation est le manque de disponibilité. De nombreuses études effectuées les dix dernières années, montrent qu'il s'agit de soins chronophages (28–32). Les soins palliatifs demandent une implication à tout instant qu'il n'est pas toujours facile à intégrer dans un emploi du temps libéral. De plus, les visites à domicile se raréfient. La charge de travail en découlant et la rémunération inadaptée expliquent cette diminution (33). La population française est vieillissante avec une augmentation des maladies chroniques et de la dépendance. Les MG sont exposés à une augmentation de leur patientèle avec un accroissement de la demande de soins contre une diminution de leur effectif médical (29).

Ce contexte ne fait qu'accentuer les difficultés pour se libérer le temps nécessaire à un accompagnement palliatif.

L'investissement est également psychologique avec l'accompagnement de la fin de vie d'un patient connu depuis plusieurs années. Cette charge émotionnelle est également difficile à gérer (34). Plusieurs médecins rapportent une difficulté à affronter la détresse physique et psychologique de leur patient en fin de vie (35). Cette vulnérabilité peut s'expliquer par des expériences passées traumatiques au niveau professionnel comme personnel, ainsi qu'à certaines croyances touchant également les soignants (30,35).

C. L'intérêt du réseau Relience

Notre recherche montre que Relience permet d'accompagner les médecins généralistes lors de soins palliatifs. Ce soutien se présente comme un compagnonnage permettant au praticien de combler ses lacunes et d'acquérir de l'expérience. De nombreuses études rapportent le manque de formation en soins palliatifs (20,21,28,29,32).

Relience est adapté à la demande ambulatoire des MG. Il se déplace à domicile et peut ainsi évaluer cliniquement le patient, prendre connaissance de ses habitudes et de son milieu de vie afin d'adapter au mieux la prise en soin. Cette démarche commence lors de l'inclusion dans le réseau grâce à une réunion avec l'ensemble des professionnels, le patient et ses proches.

Les médecins apprécient l'intervention de Relience. Le réseau est essentiel pour les participants en offrant un accès à une expertise en soins palliatifs. Les MG peuvent demander un conseil thérapeutique à tout moment. Ainsi ils assurent des soins à jour des dernières recommandations. La prise en charge est exhaustive (antalgie des différents modes de douleurs, aides techniques visant l'autonomie ou le confort, psychologique...) et adaptée (axée sur l'écoute, prise en compte des souhaits du patient etc...).

Les jeunes MG ayant peu d'expérience ont besoin d'acquérir des connaissances sur les soins palliatifs, insuffisamment enseignés pendant les études. Cela touche le plan technique avec par exemple la titration morphinique, et le plan relationnel avec l'importance de la qualité d'écoute et l'approche centrée sur le patient (36). Le réseau pallie ce manque de formation et la plupart des médecins ont déclaré se former en soins palliatifs en travaillant avec lui (32).

Relience optimise aussi l'éthique des soins. Les décisions sont prises à la suite de concertations collégiales pluriprofessionnelles. Dans le cadre individuel imposé par l'exercice libéral, les médecins ont besoin de discuter des situations complexes auxquelles ils sont confrontés (37). La décision des soins palliatifs peut être difficile à prendre seul pour le MG. Des concertations collégiales sont obligatoires pour réfléchir à la balance bénéfice-risque à chaque étape de la prise en soin. Le réseau représente ainsi une aide à la décision (38). Le confort et les souhaits du patient sont toujours prépondérants. Le réseau encourage la rédaction des directives anticipées.

Relience permet de suppléer au manque de disponibilité des MG en coordonnant les soins et en assurant le suivi via l'infirmière dédiée. Une évaluation de la situation médicale et sociale et l'organisation d'un plan de soin sont assurées. Relience sert de soutien au MG, il ne substitue pas à lui qui reste prescripteur et décisionnaire (39).

Grâce au soutien psychologique proposé, le réseau permet une fois de plus de suppléer au manque de disponibilité des MG en les soustrayant de cette mission. Il met à disposition une psychologue et des soins de support, pour le patient et ses aidants. Ces derniers consistent à un accès à de la sophrologie, à l'hypnose, ainsi qu'à de la socio-esthétique, socio-coiffure et touch-nursing.

Le moment idéal de l'inclusion dans le réseau reste difficilement identifiable. L'anticipation est le plus souvent plébiscitée. Elle permet de prendre en compte le délai d'organisation de la visite d'inclusion, de répondre de façon efficiente aux dégradations inattendues de l'état de santé du patient, de créer une relation de confiance avec le patient et ses proches. La sollicitation de Relience dès la sortie d'hospitalisation paraît intéressante pour mettre en place les aides et optimiser les thérapeutiques sans délai lors du retour à domicile. Au contraire, une inclusion tardive peut entraîner une perte de chance pour le patient, même si elle est favorisée par certains MG satisfaits de la réactivité de Relience.

La visite d'inclusion durant souvent plus d'une heure, elle bénéficie d'une rémunération particulière pour le personnel libéral présent (au nombre de deux). L'infirmière et/ou le kinésithérapeute et /ou le médecin sont dédommagés de 35€ pour leur implication.

Un des freins principaux à la sollicitation du réseau est l'absence d'aidant au domicile. La présence d'un entourage qualitatif et disponible sur place est indispensable à une collaboration avec Relience, et plus globalement à la réalisation de tous soins palliatifs à domicile. Effectivement, même s'il est difficile pour les aidants de demeurer auprès d'un proche sédaté et d'attendre le moment du décès qui demeure aléatoire et mystérieux (27), ils

sont obligatoires pour alerter en cas d'aggravation de l'état du patient. Leur rôle est également d'aider à la réalisation des activités de la vie quotidienne (alimentation, transferts, déplacements etc...) (40).

D. Amélioration du réseau Relience

Les MG aimeraient que les professionnels du réseau soient plus disponibles. Pour cela il faudrait augmenter les effectifs, en particulier médicaux. Le réseau a de plus en plus de mal à recruter des médecins, ce qui ne leur permet plus de fonctionner comme avant. Actuellement, une seule médecin est salariée. Elle ne peut répondre seule à toutes les sollicitations. Les libéraux ont ainsi constaté une altération du suivi par le réseau. En effet, précédemment, Relience réévaluait régulièrement les situations en appelant le patient, ses aidants, ou le personnel paramédical pour refaire un bilan. Un recrutement, notamment médical, au sein du réseau serait idéal pour diminuer les délais d'inclusion et optimiser le suivi des patients inclus.

L'augmentation des effectifs permettrait également d'organiser des actions de communication sur le réseau afin de se faire connaître et de se développer sur l'ensemble du département. Il s'agirait de remédier à l'absence de présentation du réseau lors des études médicales. Une intervention du réseau pour expliquer son rôle et son champ d'action serait bienvenue. Par exemple, une présentation au sein du DES (Diplôme d'Etudes Spécialisées) de médecine générale ou au niveau local dans chaque bassin de santé serait une solution. Aujourd'hui, de nombreux professionnels connaissent Relience grâce au bouche-à-oreille. Cette méconnaissance peut entraîner un manque de chance pour le médecin et le patient. (32).

Dans l'idéal, une astreinte téléphonique permettrait de répondre aux problématiques hors des horaires de bureau (41). Les participants ont rapporté être en difficulté la nuit et les week-ends lorsqu'ils sont sollicités pour une altération brutale du patient. Plusieurs scénarios peuvent en découler. Soit le médecin connaît le patient mais ne sait pas adapter la prise en charge à domicile et souhaiterait un avis qu'il ne peut obtenir. Dans ce cas seule une astreinte téléphonique s'avèrerait utile (31). Soit le médecin ne connaît pas le patient, dans ce cas-là il s'appuie sur la fiche urgence pallia qui a ici tout son sens pour éviter une hospitalisation néfaste (Annexe VIII).

L'orientation des patients nécessitant une institutionnalisation est une problématique importante. Trouver un lit hospitalier de soins palliatifs peut être chronophage pour le MG,

qui n'a pas le temps de démarcher tous les services (28–32) . Certains médecins, comptant sur Reliance pour pallier cette difficulté d'accès, lui reprochaient de ne pas suffisamment aider dans ce cadre. Le réseau est en lien avec les USP de la région et est prioritaire pour l'accès à l'hospitalisation, ce dont il fait bénéficier ses collaborateurs. Malheureusement, la couverture territoriale en LISP n'étant pas assez développée, Reliance subit également cette carence (15).

E. Amélioration des soins palliatifs

Plusieurs médecins généralistes suggèrent le développement d'un axe de formation en soins palliatifs. Certains apprécient les enseignements en présentiel sur une journée, ou en soirée au niveau local ce qui est moins contraignant par rapport à l'activité professionnelle. D'autres évoquaient l'intérêt de formation via des plateformes pour pouvoir y accéder sur demande. Cet apprentissage permettrait l'acculturation palliative sur le territoire (42). De nombreuses plateformes de e-learning se développent mais les médecins sont sceptiques car ils ne connaissent pas les intervenants. La SFAP a publié sur son site de nombreuses documentations, protocoles et formation en ligne (43).

Une meilleure information des patients sur leurs droits en fin de vie est impérative. Il est essentiel de leur détailler la Loi Claeys Leonetti quant aux possibilités de sédation profonde et continue. L'autonomie de décision du patient doit être respectée en s'assurant de son consentement libre et éclairé. L'objectif est de responsabiliser le patient jusque dans sa fin de vie. Les informer sur les soins palliatifs est d'autant plus important devant l'émergence actuelle de proposition de lois encadrant l'aide médicale à mourir en France. Il faut continuer la promotion des soins palliatifs qui sont une alternative aux souffrances de la fin de vie.

Le parcours de soins complexe du patient en soins palliatifs est un objectif de santé publique actuel. La création des CPTS depuis 2016 est une initiative. Elles visent à améliorer sur un territoire local la coordination des soins ville-hôpital et l'organisation des soins paramédicaux.

Les soins palliatifs sont chronophages et la rémunération inadaptée à la charge de travail. Un soutien envers les professionnels passerait vers une revalorisation financière des soins palliatifs notamment par de nouvelles cotations. Le Dr LAFITTE en parlait déjà dans sa thèse en 2012, en dix ans aucune évolution n'a été conséquente (44).

F. Perspectives :

Cette étude s'intéressait au ressenti des médecins généralistes lors de leur collaboration avec le réseau Relience dans le contexte de prises en soins palliatives. Il pourrait être intéressant d'explorer le vécu des médecins travaillant dans le réseau. Connaître les contraintes auxquelles ils sont confrontés dans leur pratique et face aux médecins généralistes pourrait améliorer la collaboration réciproque (45).

Le point de vue des patients lorsqu'ils sont inclus dans un réseau serait également intéressant. Mieux appréhender leur ressenti en relevant leurs motivations ou leurs freins à une collaboration améliorerait leur prise en soins. Cela permettrait aussi aux réseaux de se perfectionner. Les études se penchent surtout sur le vécu des aidants (40,46).

Nous pouvons noter que tout récemment, en septembre 2022, suite à des débats récurrents sur la fin de vie, le Comité National Consultatif d'Ethique (CCNE) s'est proclamé en faveur de l'aide active à mourir (47). Il considère « qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger ». Cela offre de nouvelles perspectives pour les patients dans un contexte d'ambivalence entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie ou le suicide assisté (48). Le MG et les réseaux de SP devront s'acquiescer de nouvelles missions notamment dans la décision de donner suite ou non à une telle demande.

V. Conclusion

En France, les Soins Palliatifs se développent depuis une vingtaine d'année. Malgré des tentatives d'amélioration par le gouvernement, grâce au développement de plans triennaux et des lois encadrant la fin de vie, les soins palliatifs restent insuffisants. En ambulatoire, Reliance contribue à pallier ce déficit et offre une aide précieuse aux médecins généralistes de Haute-Garonne.

Notre étude qualitative a mis en évidence que l'expertise, l'objectivité, la réflexion collégiale et la dimension éthique, dont fait bénéficier le réseau aux médecins généralistes paraissent primordiales pour les prises en soins palliatifs à domicile. Dans un contexte de carence en formation dans cette discipline, les médecins, notamment jeunes, estimaient pouvoir se former et acquérir de l'expérience auprès de Reliance. Celui-ci était également particulièrement apprécié pour sa dimension humaine, notamment pour le soutien psychologique et l'écoute qu'il offrait aux patients et leurs proches. Il s'agissait d'une mission chronophage que les praticiens sursollicités avaient des difficultés à assurer.

Le manque de disponibilité du réseau est un des principaux freins relevé par les médecins généralistes, notamment hors des horaires de bureaux, et ses délais parfois trop longs pour inclure un patient. Une astreinte téléphonique était proposée pour répondre aux demandes urgentes la nuit et les week-ends. L'augmentation des effectifs médicaux de Reliance paraissait nécessaire pour diminuer les délais de réponse. De plus, les médecins généralistes souhaiteraient que Reliance soit plus aidant lors de la recherche de LISP. Cela s'intégrait dans un contexte de tension hospitalière avec une carence généralisée des places d'hospitalisation.

Une revalorisation des soins palliatifs au sens général semble indispensable, et plus particulièrement en ambulatoire. La reconnaissance politique et financière de cette mission chronophage, la création de cotations spécifiques, la prise en charge d'aides paramédicales étaient considérées. Enfin, une meilleure formation pour le personnel médical, principalement pendant leurs études et leur exercice doit être envisagée.

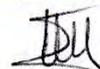
M. & approuvé
Toulouse le 10/4/22

Professeur Marie-Eve ROUGE BUGAT
1 avenue Louis Blériot
31500 TOULOUSE
N° ADELI : 31 1 11793 1
N° RPPS : 10100079234

Toulouse, le 10/11/2022

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maieutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



Bibliographie

1. Centre National de Ressources Soins Palliatifs. Passer les derniers jours de sa vie chez soi, au milieu des siens- Soins palliatifs à domicile : mieux se repérer dans la prise en charge | CNSPFV. Soins Palliatifs - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2018.
2. Soulager mais pas tuer. page consultée le 6/10/22. Sondage IFOP du 10 mars 2021 : les Français privilégient l'accompagnement en fin de vie plutôt que l'euthanasie. Disponible sur: <https://www.soulagermaispastuer.org/>
3. Cousin F. Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Deuxième édition - 2020. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020 p26. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>
4. Ravello A., Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition - 2018. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018 p63. Disponible sur internet : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf
5. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. page consultée le 6/10/22. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France>
6. Circulaire Laroque DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. page consultée le 6/10/22. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (7). 99-477 juin 9, 1999.
8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (8). 2002-303 mars 4, 2002.
9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (9). 2005-370 avr 22, 2005.
10. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (10). 2016-87 févr 2, 2016.
11. Cousin F. Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Deuxième édition - 2020. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020 106p. Disponible sur: <https://www.calameo.com/read/>
12. Gouvernement.fr. Cinquième plan national pour les soins palliatifs. page consultée le 7/10/22. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>
13. Parlons Fin de Vie. La fin de vie à domicile en France | Fin de vie Soins palliatifs. page consultée le 7/10/22. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-domicile/>

14. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) Recommandations validées par le CA de la SFAP à partir de propositions du groupe de travail LISP. Juillet 2012. page consultée le 6/11/22. Disponible sur: <https://www.sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
15. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. page consultée le 6/10/22. En quelques chiffres | SFAP. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
16. Agence Régionale de Santé Occitanie. page consultée le 7/10/22, Mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Disponible sur: <https://www.occitanie.ars.sante.fr/mise-en-place-des-dispositifs-dappui-la-coordination-dac-0>
17. Reliance. page consultée le 8/10/22. Présentation | Réseau Reliance. Disponible sur: <http://www.reliance.fr/le-reseau/presentation>
18. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure. Thèse de médecine, Université de Médecine et de Pharmacie de Rouen, 2016 : 80
19. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2016;15(1):15-26.
20. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2012;11(2):90-7.
21. Cueille V. 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. Thèse de médecine générale, Université de Médecine et de Pharmacie de Rouen, 2017 :102.
22. Mmes Christine BONFANTI-DOSSAT, Corinne IMBERT et Michelle MEUNIER, au nom de la commission des affaires sociales. Sénat de France. Rapport d'information sur les soins palliatifs, déposé le 29 septembre 2021 au sénat de France. Rapport n° 866 (2020-2021). page consultée le 8/10/22. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8664.html>
23. Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F. Introduction à la recherche qualitative. Exercer Juin 2008; 84 : 142-5
24. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 1 déc 2007;19(6):349-57.
25. Damien Boulnois. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et ressentis des médecins généralistes. Exercer Septembre 2022 ;185:306-7.

26. Bec Mathilde, Guineberteau Clément, Le Gall-Grimaux Claire, Angoulvant Cécile., Le Pape Emilie. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile. Expériences de médecins généralistes. *Exercer* Décembre 2019;158:436-42.
27. Hirsch G. La fin de vie, la loi, le domicile : défis actuels et à venir. *exercer* Décembre 2019;158:435.
28. Laurent Emilie. Les facteurs limitant les médecins généralistes du Tarn et Garonne dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile, et leurs ressources pour y faire face. Thèse de médecine générale, Faculté de Médecine Toulouse, octobre 2019:96.
29. Roffé Michaël. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave. Mémoire de médecine générale. Faculté de médecine Sorbonne Université. Janvier 2020 : 50.
30. 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*. 1 avr 2013;12(2):55-62.
31. Bellegueulle É. Étude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile: étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse de médecine, Faculté d'Amiens 2016 :81.
32. Héron A. Évaluation de la collaboration entre le réseau de soins palliatifs Resp13 et les médecins généralistes dans le cadre de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile. Thèse de médecine générale, Faculté des sciences médicales et paramédicales, Marseille 2021;50.
33. Colin A. État des lieux de la visite à domicile par les médecins généralistes, en France, en 2016. Thèse de Médecine, Faculté de Médecine Paris Descartes, 26 juin 2019;83.
34. Boudy CA. Soins palliatifs à domicile: quelles ressources pour les médecins généralistes? Thèse de médecine, Faculté de médecine Nice Sophia Antipolis, 2015 :100.
35. Moussa, Nadia, et al. « Difficultés du médecin généraliste face à la prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 35, no. 4, 2021, pp. 197-202.
36. Pesqueira Filipe, Renoux Cécile. Développement de la compétence « relation, communication, approche centrée patient » en stage dans une structure de soins palliatifs. *exercer* février 2022;180:88-94.
37. Daydé Marie-Claude. Complexité, incertitude et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau. *EM-Consulte. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. Juin 2012;11(3):164-9
38. Seure-Pinson Charlotte. Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ? Thèse de médecine, Faculté mixte de médecine et pharmacie de Rouen, 2021:103.

39. Boussaboun D, de la Londe JG. Comment agissent les professionnels de santé en situations complexes à domicile ? : le modèle des réseaux de soins palliatifs, thèse de médecine générale. 2019.
40. Bonnel Flora, Michaut Martin. Réseau de soins palliatifs à domicile en Ariège : Le vécu des aidants. Etude qualitative sur le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à domicile inclus dans le réseau de soins palliatifs en Ariège (ACCORDS 09). Thèse de médecine générale, Faculté de Médecine Toulouse, Avril 2019 : 72.
41. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. Thèse de médecine générale, Faculté de médecine Grenoble, 2011 :102.
42. Pelayo M, Cebrián D, Areosa A, Agra Y, Izquierdo JV, Buendía F. Effects of online palliative care training on knowledge, attitude and satisfaction of primary care physicians. BMC Fam Pract. vol. 12 37. 23 May. 2011, doi:10.1186/1471-2296-12-37
43. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. page consultée le 6/11/22. Les formations en ligne. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/les-formations-en-ligne>
44. Laffitte S. Evaluation de l'apport au médecin généraliste d'un réseau de soins palliatifs. Etude de 60 dossiers du réseau de soins palliatifs « Arc-En-Ciel ». Thèse de médecine générale, Faculté de Médecine Paris Diderot, 2012:112.
45. Aubert Raymond F. Prise en charge à domicile des patients en soins palliatifs par le médecin généraliste : analyse des pratiques au sein d'un réseau de soins palliatifs dans le sud de l'Essonne. Thèse de médecine, Faculté de Médecine Necker-Enfant malade, 2004 :123
46. Taffet L. Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble: évaluation du point de vue de l'entourage. Thèse de médecine générale, Université Paris Descartes, 2016 : 92.
47. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis 139 Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie - autonomie et solidarité.pdf. page consultée le 7/11/22. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/>
48. Assemblée Nationale A. Proposition de loi n° 3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. page consultée le 7/11/22. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/>

Annexe I : Guide d'entretien

Recueil du talon socio-démographique :

- Âge
- Genre
- Ville d'exercice
- Activité rurale, semi-rurale ou urbaine
- Statut remplaçant ou installé
- Mode d'exercice : Exercice isolé, en cabinet monodisciplinaire, pluridisciplinaire en MSP ou hors MSP
- Exercice mixte ou non (dans un réseau, une autre structure, activité syndicale ou associative médicale ...)
- Ancienneté d'installation ou de remplacement
- Formations supplémentaires en soins palliatifs ou autre
- Maître de stage (MSU) ou non
- Mode de recrutement (connaissance, ancien maître de stage ...)

Questions :

1. Qu'est-ce que le réseau Reliance pour vous ?
Relance : *Qu'est-ce que cela représente pour vous ?*
2. Dans quelle circonstance avez-vous fait appel à Reliance la première fois ?
Qu'attendiez-vous du réseau ?
Relance : *Pouvez-vous me dire comment ça s'est passé ?*
Combien de temps la coopération avec le réseau a-t-elle duré ?
3. Comment avez-vous connu le réseau Reliance ?
4. Avez-vous refait appel à Reliance sur d'autres prises en soins ?
Relance : *Oui/non, Comment cela s'est-il passé ?*
Vos attentes avaient-elles évolué suite à votre première collaboration ?
Relance : *Qu'attendiez-vous cette fois ci ?*
5. Quel impact le réseau a eu sur vos prises en soins ?
6. Comment trouvez-vous la communication avec le réseau ?
7. Qu'est-ce que vous appréciez dans le fait de travailler avec le réseau Reliance ?
8. Quels sont les freins d'une collaboration avec le réseau ? Pourquoi ?
9. Referiez-vous appel à Reliance lors de prochaine prise en soins de patients en soins palliatifs ? Pour quelle(s) raison(s) ?

10. D'après vous, quel est le meilleur moment pour faire appel à ce réseau lors de la prise en soin ?
11. D'après vous, quels médecins (mode d'exercice, formation...) peuvent tirer le meilleur profit d'une collaboration avec le réseau Relience ? Pour quelle(s) raison(s) ?
12. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Notre échange touche à sa fin. Avant de terminer, souhaiteriez-vous ajouter des éléments ?

Merci pour le temps que vous avez consacré à répondre à nos questions.

Si souhaité, nous vous communiquerons les résultats de notre étude une fois nos travaux achevés.

Avez-vous des conseils pour améliorer notre guide d'entretien ?

Connaissez-vous d'autres personnes susceptibles de participer à notre étude ?

Annexe II : Extrait d'un entretien retranscrit (M1)

Chercheuse :

1. Qu'est-ce que le Réseau Reliance pour vous ?

Médecin 1 : C'est un réseau d'aide à Domicile pour nous aider sur la prise en charge des soins palliatifs sachant que ce n'est pas une HAD. Ils n'interviennent pas directement mais c'est en support pour nous et cela permet aussi d'avoir une aide un peu plus complète sur les intervenants et notamment les psychologues, lorsqu'il y en a besoin pour les familles, pour qu'ils aient un support et qu'ils puissent appeler si le patient ou la famille a besoin d'être accompagné à ce moment-là.

2. Dans quelle circonstance avez-vous fait appel à Reliance la première fois ? Qu'attendiez-vous du réseau ?

Médecin 1 : Lorsque je les appelle c'est pour un peu m'aider à évaluer la situation, *hésitation*, notamment antalgiques quand j'ai des patients où c'est un peu compliqué, si c'est des douleurs neuropathiques, pour les encombrements, pour des douleurs, pour adapter des fois les doses de morphiniques. *Réflexion*, je les ai eu appelés aussi pour une prise en charge par la psychologue, quand je sens que les familles sont fragiles et qu'ils veulent quand même faire une fin de vie à domicile, si je veux faire de la morphine en sous cutanée ... Si j'ai un réseau d'infirmières sur qui je peux compter et qui sont disponibles cela me permet de ne pas faire hospitaliser ces gens, de les accompagner à domicile, souvent j'appelle Reliance pour faire l'évaluation complète dans tous les domaines : un peu familial si je ne m'en sors pas ou si il y a des désaccords dans la famille, un peu antalgiques si j'ai déjà essayé de faire des paliers 2 et que cela ne marche pas, pour initier la morphine ou m'aider pour faire les titrations. J'ai eu aussi à faire appel à eux, je réfléchis sur les situations ... globalement si je sens des désaccords dans la famille, des tensions, si je sens qu'ils n'écoutent pas le patient entre sa volonté, ce qu'il veut et ce que veut la famille. Je le fais aussi quand je suis sûre de mes infirmières qu'elles pourront être dispos pour faire les titrations, le valium, accompagner vraiment en « fin fin de vie » comme il n'y a pas d'HAD. C'est vraiment sur une prise en charge globale et psychologique et antalgique.

Comment s'est passé votre première prise en soins avec Reliance ?

Médecin 1 : La 1ere fois que j'ai fait appel au réseau Reliance quand j'étais toute seule ... *réflexion* ... je suis en train de réfléchir qui c'était. Je pense que la première fois que j'ai travaillé avec eux c'était l'année dernière.

Alors c'était un patient qui vivait à domicile avec son épouse, une de ses filles habitait à coté et une autre, infirmière, sur Toulouse.

Il avait un cancer du pancréas en AEG très rapide entre le diagnostic et la fin de vie, il s'est passé 2 mois, il était assez algique. Là ce qui était compliqué, c'est que j'avais une fille qui habitait à côté et la mamie qui habitait avec le patient qui étaient toutes les deux dépassées et tout le monde se reposait sur la fille qui était infirmière, maintenant infirmière du travail, mais qui a accepté de faire la fin de vie de son papa car le monsieur ne voulait pas du tout être hospitalisé. Mais pour le reste de la famille cela aurait été bien plus simple de l'hospitaliser. Il avait une carcinose péritonéale, un encombrement bronchique parce qu'il avait des métastases pulmonaires ...

J'ai fait intervenir Reliance pour venir m'aider à évaluer les titrations puis quand il a été très algique, pour la mise en place du valium. Sa fille est restée chez lui quinze jours H24 pour

faire les injections de morphine, scopolamine, on a fait ça le week-end, la nuit. Ils avaient mon numéro de téléphone et en fait Reliance a permis de m'aider pour les antalgiques et là de faire intervenir la psychologue qui a pu voir chaque membre de la famille séparément et cela s'est très bien passé. Et il a pu mourir chez lui.

3. Comment avez-vous connu le réseau Reliance ?

A l'hôpital quand j'étais interne en gériatrie.

4. Avez-vous refait appel à Reliance sur d'autres prises en soins ?

Médecin 1 : Oui là récemment

Vos attentes avaient-elles évolué suite à votre première collaboration ?

Non parce que je pense que je l'utilise quand j'en ai besoin et quand je sais que vais devoir accompagner moi-même les patients à domicile si c'est du palliatif, soit il a besoin d'une HAD, on n'aura pas Reliance. Comme j'ai passé 1an en gériatrie au CHU, je les ai vus travailler. J'ai travaillé avec eux exactement dans le sens que je voulais et après je sais aussi que c'est un appui comme j'ai une évaluation du médecin, il peut m'orienter sur les structures de soins palliatifs qui existent car il y a plusieurs unités de soins palliatifs : plusieurs d'hospitalisation, d'autres d'accompagnement, il y en a qui sont lorsqu'il y a beaucoup de soins invasifs douloureux, certaines pour les soins palliatifs en toute fin de vie. Toutes les structures ne sont pas égales sur Toulouse et du coup cela m'avait aidé la dernière fois pour ça aussi. J'avais appelé le médecin de Reliance, je lui ai expliqué la situation et elle m'avait dit qu'elle ne peut pas intervenir à domicile mais elle m'avait aidé sur les unités de palliatifs. Mais je trouve qu'à Toulouse, tous les interlocuteurs que j'ai eus dans les soins palliatifs que ce soit sur le réseau Reliance ou les unités de soins palliatifs que j'ai appelés, je trouve quand même qu'à chaque fois ils ont des bons conseils pour nous. Cela nous permet de bien répondre aux questions des familles, de bien les prendre en charge en termes de douleur et du coup j'ai eu des réponses à chaque fois, des hospitalisations dans les délais que j'avais demandés. Et ça à chaque fois en passant par le médecin de Reliance.

C'est grâce à elle, le médecin de Reliance, elle m'a expliqué toutes les unités. Je ne pensais pas en fait qu'il y avait tant de différence sur la prise en charge. Et pour moi, pour le domicile, ils ont aussi été réactifs. Ils viennent une première fois à domicile, nous accompagner, rencontrer la famille, faire un état des lieux. Mais après j'ai eu besoin d'adapter la prise en charge et au téléphone elles m'ont aidé, là sachant que je n'avais pas besoin de faire hospitaliser les gens. Parce qu'à chaque fois j'avais une équipe sur le terrain qui pouvait faire sur le terrain. Et du coup, non mes attentes elles n'évoluent pas, parce qu'à Toulouse je trouve que tout est bien discerné. Si on a besoin d'une HAD palliative on appelle Pasteur, si on a besoin de les faire hospitaliser ... c'est juste qu'une fois qu'ils ont connaissance du dossier, si jamais la fin de vie n'est plus possible à la maison, la dernière fois elle a pu m'orienter. Donc non je trouve qu'à chaque fois cela a répondu à mes attentes et elles ne se sont pas modifiées.

5. Quel impact le réseau a eu sur vos prises en soins ?

Médecin 1 : Pour le coup, c'est vraiment un soutien avec de l'expérience, parce que nous il y a des choses que l'on sait mais on tâtonne, on se demande, est ce que je peux faire des

interdoses ? A quel moment on le change ? Comment on évalue quand le patient n'est plus réactif, communicatif ? Et puis moi c'est surtout les morphiniques encore les titrations ça va mais tout ce qui est sédation : à quel moment je mets ? A quelle dose ? Je ne veux pas endormir les gens non plus ...

L'interaction avec la famille c'est souvent moi qui la gère mais je leur demande dans quel délai, le palliatif ce n'est pas ma spécialité (*sourire*) donc voilà. Quels sont les signes ? Donc à chaque fois elles m'ont guidé en disant « voilà maintenant il n'est plus réactif à la douleur, la toilette c'est au lit on ne peut plus le sortir, il en a pour tant de jours à peu près ... Si la famille trouve que le patient somnole trop, s'il leur semble douloureux quand il bouge, s'il grimace, vous augmentez de tant, vous augmentez à ce moment-là ». Elle (le médecin de Reliance) me guide surtout sur les hypnotiques.

6. Comment trouvez-vous la communication avec le réseau ?

Médecin 1 : *Claquement de langue* – très bonne. Très honnêtement. On tombe souvent sur la secrétaire, on a un rappel dans la journée ou le lendemain si on appelle le soir. On est en interaction. J'avais eu le médecin au téléphone le lendemain. J'ai tout expliqué à la secrétaire, tout avait été retranscrit, le lendemain le médecin m'a demandé de façon ciblée, ce que j'attendais d'eux, dans quel délai il fallait intervenir, et j'ai pu les voir à chaque fois je pense, la semaine d'après.

7. Qu'est-ce que vous appréciez dans le fait de travailler avec le réseau Reliance ?

Médecin 1 : Bin- *raclement de gorge* – pour nous, c'est une aide quand même avec une expérience du palliatif qui nous permet de respecter le souhait des gens, de la fin de vie à domicile, après c'est sûr que c'est nous qui faisons, qui prescrivons, qui coordonnons avec les infirmières à domicile mais c'est quand même un soutien. On peut avoir l'avis de la psychologue aussi. Et puis aussi pour toutes les aides à mettre en place, moi l'administratif ... Eux c'est pareil, ils ont une assistante sociale qui vient à domicile, cela permet aux gens, souvent, ils ne peuvent pas se déplacer ... non non cela permet vraiment d'accompagner les familles de façon complète à la maison alors que moi je n'ai pas forcément le réseau en libéral pour ça.

Annexe III : exemple du tableau de codage

Verbatim Entretien 1	Etiquette expérientielle	Catégories	Thèmes
si je sens qu'ils n'écourent pas le patient entre sa volonté, ce qu'il veut et ce que veut la famille.	Je m'en sers pour faire respecter la volonté du patient	respect volonté du patient	Missions de Reliance
C'est vraiment sur une prise en charge globale et psychologique et antalgique.	une prise en charge complète et globale	globalité de la prise en charge	Missions de Reliance
Je pense que la première fois que j'ai travaillé avec eux c'était l'année dernière.	je m'appuie sur le réseau reliance depuis 1 an	date 1ère collaboration	Collaboration / Communication avec reliance
Il avait un cancer du pancréas en AEG très rapide entre le diagnostic et la fin de vie, il s'est passé 2 mois, il était assez algique	il a fallu être réactif, la situation évoluait tous les jours	réactivité nécessaire dans les SP	Les soins palliatifs
Là ce qui était compliqué, c'est que j'avais une fille qui habitait à côté et la mamie qui habitait avec le patient qui étaient toutes les 2 dépassées et tout le monde se reposait sur la fille qui était infirmière	les aidants parfois compliquent la situation de fin de vie	gestion de l'entourage	Les aidants
. Mais pour le reste de la famille cela aurait été bien plus simple de l'hospitaliser. Il avait une carcinome péritonéale, un encombrement bronchique parce qu'il avait des métastases pulmonaires	respect des volontés du patient	respect volonté du patient	Le patient
J'ai fait intervenir reliance pour venir m'aider à évaluer les titrations puis quand il a été très algique, pour la mise en place du valium.	je me suis appuyée pour le traitement antalgique et sédatif	ttt antalgique	Missions de Reliance
Sa fille est resté chez lui 15 jours H24 pour faire les injections de morphines, scopolamine, on a fait ça le week end, la nuit	la fin de vie nécessite une disponibilité totale des aidants et du personnel paramédical avis positif	disponibilité du corps médical et de l'entourage	Les soins palliatifs
Et il a pu mourir chez lui.	respecter le souhait du patient	respect volonté du patient	Observations / Commentaires sur reliance
A l'hôpital quand j'étais interne en gériatrie.	j'ai connu reliance pendant mon internat à l'hôpital en gériatrie	découverte de reliance pendant l'internat	Collaboration / Communication avec reliance
je l'utilise quand j'en ai besoin et quand je sais que vais devoir accompagner moi-même les patients à domicile si c'est du palliatif	je n'hésite pas à contacté reliance quand je n'ai pas d'appui hospitalier	besoin de Reliance	Missions de Reliance
Comme j'ai passé 1an en gériatrie au CHU, je les ai vus travailler	grâce à mon expérience en gériatrie je savais à quel m'attendre	connaissances sur le mode de fonctionnement de Reliance	collaboration/communication avec reliance
c'est un appui comme j'ai une évaluation du médecin, il peut m'orienter sur les structures de soins palliatifs qui existent	orientation des patients	orientation du patient	Formation en SP
Il y a plusieurs unités de soins palliatifs : plusieurs d'hospitalisation, d'autre d'accompagnement, il y en qui sont lorsque il y a beaucoup de soins invasifs douloureux, certaines pour les soins palliatifs en toute fin de vie.	connaissance des structures d'accueil des patients en soins palliatifs	parcours de soin en SP	Les soins palliatifs
Toutes les structures ne sont pas égales sur Toulouse et du coup cela m'avait aidé la dernière fois pour ça aussi	connaissance des structures d'accueil des patients en soins palliatifs	structures d'accueil du patient en SP	Les soins palliatifs
J'avais appelé le médecin de Reliance, je lui ai expliqué la situation et elle m'avait dit qu'elle ne peut pas intervenir à domicile mais elle m'avait aidé sur les unités de palliatifs.	Si reliance refuse d'inclure le patient, ils nous conseillent d'autres unités de SP	réorientation	Collaboration / Communication avec reliance

Annexe IV : Formulaire de consentement des médecins généralistes

Formulaire de consentement

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, pouvez-vous nous dire ce que vous avez compris à propos du déroulement de l'entretien et de la garantie de votre anonymat ?

Avez-vous des questions concernant le déroulement de l'entretien ou la garantie de votre anonymat ?

La personne qui réalise l'enquête va signer pour garantir l'anonymat de votre identité et confirmer votre accord de participation.

Date, lieu, heure :

Nom et Prénom de la chercheuse :

Signature :

Vous allez signer pour attester de votre consentement à participer à cette enquête après avoir été informé(e) des conditions de son déroulement.

J'accepte de participer à l'étude.

Date, lieu, heure :

Nom et Prénom du participant :

Signature :

Annexe V : Lettre d'information aux participants :

Nous réalisons un travail de recherche, encadré par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse, qui a pour objectif d'explorer le vécu des médecins généralistes de Haute-Garonne lorsqu'ils ont recours au réseau de soins palliatifs Relience. Merci pour l'intérêt que vous portez à notre étude, et d'accepter d'y participer.

Ce recueil d'informations est anonyme. Votre identité ne sera divulguée à personne. Les réponses que vous donnerez seront utilisées sans mentionner les informations qui pourraient vous identifier.

Votre participation est volontaire et non rémunérée, vous êtes libre d'accepter ou de refuser. Si vous acceptez de participer, vous pourrez décider de quitter la discussion à tout moment sans conséquence. De même, il vous sera possible de refuser de répondre à l'une des questions si vous ne le souhaitez pas.

Déroulement

L'une des internes chercheuses, à savoir Ambre BESSE ou Mélissa RICARD, vous posera les questions et écoutera vos réponses et vos expériences. Nous ne jugerons aucune de vos paroles. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Sentez-vous libre d'exprimer tout ce que vous souhaitez. Notre entretien durera une heure maximum. Si vous ne comprenez pas bien l'une de nos questions, n'hésitez pas à nous en faire part. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser. Nous essaierons d'y répondre, si possible à la fin de l'entretien, pour vous laisser entièrement la parole avant.

Les entretiens se dérouleront de façon privilégiée en présentiel dans le respect strict des mesures sanitaires relatives à la pandémie Covid-19. La séance sera enregistrée sur dictaphone et l'échange sera ensuite retranscrit le plus fidèlement possible sur le logiciel Microsoft word puis nous l'analyserons. L'enregistrement ne sera écouté par aucune personne extérieure à l'étude. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des informations que vous partagez, tous les entretiens recueillis au cours de ce travail de recherche seront anonymisés. Les enregistrements seront archivés sur ordinateur, supports amovibles verrouillés et cloud sécurisé type Dropbox. Vous pouvez refuser l'enregistrement si vous le souhaitez.

Si vous souhaitez recevoir par mail les résultats de cette étude une fois celle-ci terminée, vous pouvez nous en faire part et nous vous les adresserons.

Déclaration des conflits d'intérêts

Les chercheuses Ambe BESSE et Mélissa RICARD déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

Annexe VI : Avis d'enregistrement au registre des thèses



Département
Médecine
Générale

Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme BESSE Ambre

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données
- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESEES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 10/10/2022

sous le numéro : **2021BA83**

Fait à Toulouse, le 25/10/2022

Pr P. BOYER



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme RICARD Mélissa

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données
- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 10/10/2022 sous le numéro : **2021RM83**

Fait à Toulouse, le 25/10/2022

Pr P. BOYER

Annexe VII : Grille COREQ

« Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies (COREQ) » : Liste de vérification à trente-deux éléments	
Numéro de l'élément	Questions/ description
Domaine 1 : équipe de recherche et réflexivité	
Caractéristiques personnelles	
1. Intervieweur / facilitateur	L'entrevue ou le groupe de discussion a été dirigé(e) par quel(s) auteur(s)?
2. Qualifications	Quelles étaient les qualifications du chercheur? <i>Par ex., Ph.D., M.D.</i>
3. Emploi	Quel était l'emploi de chacun au moment de l'étude?
4. Genre	Est-ce que le chercheur était un homme ou une femme?
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur?
Liens avec les participants	
6. Liens établis	Un lien a-t-il été établi avant le début de l'étude?
7. Connaissances du participant à propos de l'intervieweur	Quelles connaissances les participants avaient-ils à propos du chercheur? <i>Par ex., buts personnels, raisons pour faire la recherche</i>
8. Caractéristiques de l'intervieweur	Quelles étaient les caractéristiques rapportées à propos de l'intervieweur/du facilitateur? <i>Par ex., biais, présomptions, raisons et intérêts au sujet de la recherche.</i>
Domaine 2: Devis de l'étude	
Cadre théorique	
9. Approche méthodologique et fondements théoriques	Sur quelle approche méthodologique repose l'étude? <i>Par ex., théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants	
10. échantillonnage	Comment les participants ont-ils été sélectionnés? <i>Par ex., échantillonnage intentionnel, de convenance, séquentiel, boule de neige</i>
11. Recrutement des participants	Comment les participants ont-ils été recrutés? <i>Par ex., en personne, par téléphone, par la poste, par courriel</i>
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont fait partie de l'étude?
13. Refus de participation et abandon	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné l'étude? Raisons?
Lieu	
14. Lieu de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies? <i>Par ex., à la maison, à la clinique, dans le milieu de travail</i>
15. Présence de non-participants	Est-ce qu'une personne autre que les participants et les chercheurs était présente?
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les caractéristiques importantes de l'échantillon? <i>Par ex., données démographiques, date</i>
Collecte des données	
17. Guide d'entrevue	Est-ce que les auteurs ont fourni les questions, les indices et les guides ? Est-ce que le guide d'entrevue a été préalablement testé?
18. Entrevues répétées	Les entrevues ont-elles été répétées? Si oui, combien de fois?
19. Enregistrement audio/vidéo	Est-ce qu'un enregistrement audio ou vidéo a été utilisé pour recueillir les données?
20. Notes prises sur le terrain	Est-ce que des notes ont été prises pendant ou après l'entrevue ou le groupe de discussion?
21. Durée	Quelle était la durée des entrevues ou des groupes de discussion?
22. Saturation des données	La saturation des données a-t-elle été discutée?
23. Révision des transcriptions	Est-ce que les transcriptions ont été remises aux participants pour obtenir leurs commentaires ou leurs corrections?
Domaine 3 : Analyse et résultats	
Analyse des données	
24. Nombre de codificateurs de données	Combien de personnes ont fait la codification des données?
25. Description de l'arbre de codification	Les auteurs ont-ils fourni la description de l'arbre de codification?
26. Identification des thèmes	Est-ce que les thèmes ont été identifiés à l'avance ou ont découlé des données?
27. Logiciel	Quel logiciel, s'il y a lieu, a été utilisé pour gérer les données?
28. Rétroaction des participants	Est-ce que les participants ont fourni une rétroaction sur les résultats?
Rapport	
29. Utilisation de citations	Est-ce que des citations ont été utilisées pour illustrer les thèmes / résultats ? Est-ce que chaque citation était identifiée ? <i>Par ex., le numéro d'identification du participant</i>
30. Cohérence entre les données et les résultats	Les résultats sont-ils cohérents avec les données présentées?
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été clairement présentés dans les résultats?
32. Clarté des thèmes secondaires	Y avait-il une description des cas isolés ou une discussion des thèmes secondaires?

Annexe VIII : Fiche Urgences Pallia

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA ¹	
Tél : <input type="text"/>			
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible ² : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Son pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Le pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion si extrême, l'écrire en majuscules <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →)			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Rédigées le <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP	
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

Résumé :

Titre : Soins palliatifs à domicile en Haute-Garonne : le vécu des médecins généralistes avec le réseau Reliance

Introduction : Les français sont 70% à manifester le souhait de décéder à domicile d'après un rapport de 2017 du centre national de ressources en soins palliatifs. Afin de répondre à cette demande, les médecins généralistes collaborent avec des réseaux de soins palliatifs. L'objectif de notre travail était ainsi d'explorer le point de vue des médecins généralistes de Haute-Garonne lorsqu'ils procurent des soins palliatifs à domicile en collaboration avec le réseau de soins palliatifs Reliance.

Matériel et Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés, auprès de médecins généralistes de Haute-Garonne recrutés initialement par connaissances professionnelles et personnelles puis recrutement orienté par profil manquant. Une analyse thématique des données a été réalisée.

Résultats : Douze entretiens ont été réalisés de septembre 2021 à août 2022. Les participants ont rapporté solliciter Reliance dans le cadre de soins complexes pour bénéficier d'une expertise en soins palliatifs et d'une discussion collégiale et éthique. Ils appréciaient les aides psychologiques et sociales dispensées par Reliance pour le patient et ses proches. Leurs freins à une collaboration étaient l'absence d'aidant au domicile, d'astreinte téléphonique et les délais d'inclusion.

Discussion et conclusion : Devant la complexité organisationnelle et technique des soins palliatifs à domicile, le réseau Reliance représente une aide essentielle pour les médecins généralistes. Il leur permet d'accéder à un avis spécialisé, à des ressources hospitalières, ainsi que de se décharger de certaines missions chronophages. Les professionnels apprécient se former auprès du réseau. La qualité humaine de celui-ci est également évidente avec une écoute empathique et un soutien psychologique. Mais même si Reliance facilite les prises en soins ambulatoires, un développement, une amélioration et une revalorisation des soins restent nécessaires.

Mots – clés : Médecins généralistes – Soins palliatifs - Reliance - Réseau – Domicile

Titre : Soins palliatifs à domicile en Haute-Garonne : le vécu des médecins généralistes avec le réseau Relience

Discipline administrative : Médecine générale

Directrice de thèse : Dr Laëtitia Gimenez

Date et lieu de soutenance : le 5 décembre 2022, à la Faculté de Santé de Toulouse, 133 Route de Narbonne, Salle des Thèses.

Title : Palliative care at home in Haute-Garonne: the experience of general practitioners with the Relience network

Introduction : The French are 70% to express the wish to die at home according to a 2017 report by the national palliative care resource center. In order to meet this demand, general practitioners are collaborating with palliative care networks. The objective of our work was to explore the perspective of general practitioners from Haute-Garonne when providing palliative care at home in collaboration with the Relience palliative care network.

Material and method : Qualitative study using individual semi-directed interviews with general practitioners in Haute-Garonne, initially identified using professional and personal knowledge and then recruitment oriented by missing profile. A thematic analysis of the data was carried out.

Results : Twelve interviews were conducted from September 2021 to August 2022. Participants reported that they sought out Relience within the context of complex care to benefit from palliative care expertise and collegial and ethical discussion. They appreciated the psychological and social support provided by Relience for the patient and their relatives. Their obstacles to collaboration were the absence of a carer at home, the absence of a telephone hotline and the delays in inclusion.

Discussion and conclusion : Faced with the organisational and technical complexity of palliative care at home, the Relience network represents an essential aid for general practitioners. It gives them access to specialist advice and hospital resources, as well as relieving them of certain time-consuming tasks. Professionals appreciate being trained by the network. The human quality of the network is also evident, with empathetic listening and psychological support. But even if Relience facilitates outpatient care, there is still a need to develop, improve and upgrade care.

Keywords : General practitioner – Palliative Care – Relience – Network – Home
