

2^e congrès
international
francophone
de soins palliatifs

23^e congrès du
Réseau de soins
palliatifs du Québec

5 au 7 mai 2013

Palais des congrès
de Montréal
Québec, Canada

www.aqsp.org
www.pluricongres.com/congresrspq



Difficultés des médecins généralistes lors des prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile

Docteur **TEXIER** Géraldine
Equipe Mobile de Soins Palliatifs
CHU de **RENNES** – FRANCE

A la
rencontre
de nos
diversités :

vers des soins palliatifs pour tous

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier/modérateur: **TEXIER**
Géraldine



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

INTRODUCTION

- Un constat choquant : le souhait des patients n'est pas respecté
 - 75% des patients souhaitent mourir à domicile et 20% y parviennent
- Une certitude : rôle central du médecin généraliste
 - Affirmé par l'organisation même du système de soins français
 - Objet de la « Rencontre avec expert » du 06/05/13
- La naissance d'une question...

INTRODUCTION

**Quelles sont les difficultés
ressenties par les médecins
généralistes
lors des prises en charge de leurs
patients
en soins palliatifs à domicile ?**

MATÉRIEL ET MÉTHODE

- Quelle méthode et pourquoi ?
 - ❑ 5 entretiens exploratoires
 - ❑ Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés
 - But : démasquer des problèmes cachés en réponse à une question précise
 - Intérêt : Perceptions / Opinions / Représentations des interviewés
- Population cible : 20 médecins généralistes
 - ❑ Sans mode d'exercice particulier
 - ❑ Accord préalable pour une rencontre
 - ❑ Recrutement téléphonique

RÉSULTATS

■ Les entretiens :

- ❑ 20 entretiens : Verbatim de 272 pages
- ❑ Point de saturation = 16^{ème} entretien

■ Données démographiques :

- ❑ Diversité des profils ⇔ Diversité des discours
- ❑ 12 hommes, 8 femmes ; âge moyen = 53ans
- ❑ Durée moyenne d'installation = 21 ans
- ❑ Formation initiale à RENNES = 3/4
- ❑ Formations complémentaires = 1/3
- ❑ **Formation aux soins palliatifs = 1 seul**

RÉSULTATS

- Nombre de patients : 7 / an
 - 50 % pathologies oncologiques
 - 50 % patients avec d'autres pathologies (la poly-pathologie du sujet âgé, les affections neurologiques, les maladies systémiques...)

- Difficulté ? (oui ou non)
 - ⇒ Oui à l'unanimité

- Difficulté principale ?
 - ⇒ Double, à l'unanimité
 - La famille (aidant familial)
 - Le médecin généraliste (médecin et homme)

RÉSULTATS

- Difficultés liées à la famille
- Difficultés liées au patient
- Difficultés liées au domicile
- Difficultés liées à l'organisation du système de soins
- Difficultés liées à la formation
- Difficultés liées au médecin lui-même

RÉSULTATS

■ Difficultés liées à la famille

□ Organisationnelles

- Indisponibilité (corrélation permanence de soins)
- Structure familiale

□ Représentationnelles

- Relation soignant – soigné
- Souffrance psychologique (déli, angoisse, acceptabilité...)

□ Culturelles

- Place de la mort dans la société
- Place de la mort à domicile

RÉSULTATS

- Difficultés liées au patient
 - ❑ Les problèmes somatiques
 - ❑ Douleur, investigations, gestes thérapeutiques
 - ❑ La souffrance
 - ❑ Morale (déni, angoisse, dépression, acceptation...)
 - ❑ Représentations de l'environnement (image du domicile)
 - ❑ Relations à autrui (image de soi, de la maladie, de son poids)
- Difficultés liées au domicile
 - ❑ Conception
 - ❑ Situation géographique
 - ❑ Représentations
 - ❑ Opposition aux structures, lieu de vie, lieu des aidants

RÉSULTATS

- Difficultés liées à l'organisation du système de soins (intervenants)
 - Hospitalisation A Domicile
 - Hospitalo-centrisme
 - Exclusion des généralistes (dénégation...)
 - Rapports conflictuels
 - Perte de vitesse...
 - Les libéraux (manque de temps)
 - Les structures médicales
 - Les médecins généralistes (MG)
 - Frustration
 - Passation de pouvoir, communication...

RÉSULTATS

- Difficultés liées à la formation
 - Manque de formation initiale et/ou continue
 - Difficultés d'accès (problématique du remplacement)
⇒ Défaux techniques
- Difficultés liées au médecin lui-même
 - **En tant que MG libéral = Exercice complexe**
 - Solitaire : partage des expériences réduit
 - Absence de réponse univoque : prise de décision difficile
 - Anticipation parfois compliquée et chronophage
 - Demande une grande souplesse, une disponibilité...
 - ...que l'exercice libéral ne permet pas toujours

RÉSULTATS

■ Difficultés liées au médecin lui-même

□ En tant qu'Homme (humain)

- Questionnement éthique, rendu complexe
 - Isolement professionnel
 - Manque de formation
- Vivant dans une famille
 - Disponibilité
 - Répercussion personnelle
- Souffrant psychologiquement
 - Aidant (parfois fragile)
 - Peur du « Burn Out »

RÉSULTATS

- Propositions d'amélioration : Développer
 - ❑ Les réseaux
 - ❑ Les équipes locales
 - ❑ L'interdisciplinarité
 - ❑ Les services de soins à la personne
 - ❑ Le soutien aux paramédicaux
 - ❑ La formation
 - ❑ La reconnaissance de l'aidant

DISCUSSION

La technique d'enquête = Une enquête originale

- Les forces
 - Relation humaine riche
 - Facilité méthodologique de vérification
- Dépendantes des médecins
 - Surestimation du nombre de patient : 7 patients / an
 - Biais d'interprétation probable
 - Estimation du nombre de patients suivis (frontière soins curatifs – palliatifs)
- Un sujet « tabou »?
- Population recrutée : sensibilisée par ce sujet

DISCUSSION

Concordance avec les travaux existants (français et internationaux)

- ❑ Propositions d'amélioration
- ❑ Les difficultés exceptées :
 - ❑ Thématique de la rémunération
 - Biais des entretiens eux-même : question de l'argent à l'oral
 - Biais lors de la grille mais logique dans le contexte actuel
 - ❑ Difficultés personnelles exprimées par les médecins
 - Surreprésentées : Relation intimiste propre à la confiance?
- ❑ Pas d'évolution de ces résultats depuis 15 ans
 - Thématique « tabou »?
 - Au niveau médical ? Sociétal ? Politique ?
- ❑ Un gage supplémentaire de qualité

DISCUSSION

Discordance avec les travaux existants

- ❑ Un message fort nécessitant une prise en compte
- ❑ 3 thématiques souvent abordées
- ❑ Liées aux difficultés personnelles exprimées par les médecins
 - Conditions de travail difficile
 - Quête de l'éthique
 - Homme
 - ❑ Vivant dans une famille
 - ❑ Souffrant psychologiquement
 - ❑ Aidant (parfois fragile)
 - ❑ Craignant un « Burn Out »



Spécificité du travail

Une nouvelle question de recherche : refus de prise en charge du patient en soins palliatifs : réalité ?

DISCUSSION

Perspectives

- ❑ Comprendre les difficultés et proposer des solutions
- ❑ Pistes de travaux
 - Améliorer les conditions de travail des médecins
 - ❑ Lien direct avec les propositions d'amélioration faites par ceux-ci
 - ❑ En cours : plan de développement des soins palliatifs 2008 – 2012
 - Améliorer l'accompagnement humain des soignants
 - ❑ Participe à régler les questions éthiques
 - ❑ Challenge des années à venir
 - Comprendre l'état d'esprit des généralistes, des Hommes
 - ❑ Crainte du « Burn Out », aidant fragile

**Une thématique forte de recherche relayée par
l'observatoire de la fin de vie : Rapport de Mars
2013 « Fin de vie : les enjeux du domicile »**

CONCLUSION

- **Le maintien à domicile réussi, c'est aussi...**
 - ❑ Un médecin entouré
 - ❑ Un médecin bien dans sa tête

- **Un médecin entouré et bien dans sa tête, c'est aussi...**
 - ❑ Un médecin compris
 - ❑ Un homme entendu, écouté et compris
 - Craintes
 - Perspectives
 - Equilibre familial
 - Intégration sociale, sociétale