

Responsabilité médicale primaire auprès des malades graves

Une analyse rétrospective réalisée dans l'Oberland zurichois montre que les médecins de famille souhaitent, dans la plupart des cas, déléguer la responsabilité médicale chez les personnes en fin de vie.

Chasper Bardill; Andreas Weber
Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland, Spital Wetzikon

Introduction

Pour soutenir l'accompagnement palliatif des malades graves et incurables à domicile et dans les établissements de soins ainsi que pour répondre au souhait fréquent des patientes et patients de pouvoir décéder chez eux, un service de soins palliatifs mobile extrahospitalier est prévu dans la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012 [1, 2]. Celui-ci est constitué d'une équipe interprofessionnelle réunissant du personnel médical et infirmier [3]. Les médecins de famille (MF) considèrent aussi l'implication des équipes de soins palliatifs comme essentielle, en particulier pour le traitement des douleurs et autres symptômes [4, 5] ainsi qu'en dehors des propres heures d'ouverture du cabinet [6].

Mais lorsque des médecins en soins palliatifs (MP) issus d'une équipe mobile de soins palliatifs sont impliqués en plus des MF, les personnes concernées et leurs proches, mais aussi les collaboratrices et collaborateurs en soins extrahospitaliers, ne savent plus clairement à qui s'adresser en cas de questions médicales relatives au diagnostic et au traitement. Les MF et les MP ne savent pas non plus vraiment qui décide, par exemple, pour quel opioïde opter lorsque la substance actuelle n'agit plus suffisamment, qui met à jour la liste des médicaments à chaque changement et l'envoie à toutes les personnes accompagnantes. Clarifier la responsabilité médicale primaire

(RMP), qui n'inclut pas la gestion du cas, mais la détermination de la prise en charge des tâches médicales dans l'accompagnement des patientes et patients, est essentiel pour toutes les personnes accompagnantes et par ailleurs souhaité par les MF. Outre une bonne communication interdisciplinaire, ils considèrent la clarification des rôles et responsabilités comme une base essentielle pour la bonne collaboration [7].

L'équipe mobile de soins palliatifs du centre de santé de l'Oberland zurichois (GZO) est composée d'infirmières titulaires d'une formation postgraduée CAS ou MAS en soins palliatifs et de trois médecins spécialisés en médecine palliative ou en formation. Dans une zone de desserte de 27 communes comptant 264 000 habitants, les personnes atteintes de maladies incurables et progressives en

situation palliative sont accompagnées à domicile ou en établissement de soins. Dès que l'assistance de l'équipe GZO est sollicitée, il est déterminé avec les personnes concernées quels sont les autres médecins impliqués dans l'accompagnement. Un formulaire destiné à clarifier la RMP est envoyé par e-mail à la ou au MF (tab. 1).

Le présent travail a pour but d'analyser dans combien de cas les MF de l'Oberland zurichois souhaitent conserver ou déléguer la RMP dans l'accompagnement de personnes en situation palliative (tab. 2). Les motifs de ces décisions sont également détaillés.

Méthodologie

L'examen du dossier médical électronique de l'ensemble des patientes et patients accompagnés entre 2019 et 2021 par l'équipe GZO a

Tableau 1: Options concernant le choix de la responsabilité médicale primaire

1	Les MF conservent la RMP, les médecins en soins palliatifs (MP) proposent un soutien subsidiaire et consultatif dans les situations difficiles et cas d'absence ou d'indisponibilité des MF.
2	La RMP est prise en charge par les MP, les MF apportent leur soutien en cas de besoin et sur demande des MP, et sont informés de l'évolution par l'équipe GZO.
3	Les MP prennent en charge la RMP, les MF ne souhaitent plus être impliqués et/ou informés.
4	Les MF se chargent de l'accompagnement palliatif sans le soutien de l'équipe GZO.

permis de déterminer rétrospectivement si un formulaire avait été envoyé et si les formulaires envoyés avaient été remplis et retournés par les MF. La fréquence des options cochées (tab. 1) a été évaluée.

En 2022, chaque MF ayant retourné au moins un formulaire a été prié.e par e-mail à deux reprises de présenter les raisons de ses réponses dans un sondage en ligne anonyme (tab. 3).

Les réponses en texte libre ont été analysées et classées dans différentes catégories. La fréquence des catégories de réponses a ensuite été évaluée et représentée de manière descriptive.

Résultats

Durant la période évaluée, des formulaires destinés à clarifier la RMP ont été envoyés aux MF pour 323 patientes et patients sur un total de 1162. Sur les 323 formulaires envoyés, 198 ont été remplis et retournés. Le taux de réponse a augmenté de 43% à 71% au cours des trois dernières années et était en moyenne de 61%. Le plus souvent, soit dans 79% des cas, la RMP a été déléguée par les MF vers les MP. Dans de rares cas, à savoir 3%, les MF ne souhaitent pas être informés de la suite des événements. Chez 21% des patientes et patients, les MF souhaitent conserver la RMP. Les MF ne souhaitent dans aucun cas prendre en charge la suite de l'accompagnement sans l'équipe GZO.

Les 198 formulaires ont été retournés par 107 MF. Tous ont reçu en 2022 un sondage en ligne concernant les motifs des réponses fournies dans les formulaires. Le sondage en ligne a été rempli par 46 MF, le taux de réponse était ainsi de 43%.

Les raisons mentionnées pour la prise en charge de la RMP étaient principalement le bon rapport médecin-patient, la relation de longue date (n = 30). Les raisons citées plus rarement incluaient des ressources temporelles suffisantes pour la durée de traitement attendue (n = 3), le stade précoce de la maladie (n = 2), le souhait exprès de la patiente ou du patient de poursuivre l'accompagnement par la ou le MF (n = 2), la courte distance entre le cabinet et la résidence de la patiente ou du patient (n = 2) ou la situation globale peu complexe (n = 1). Les raisons justifiant la délégation de la responsabilité à une ou un spécialiste en médecine palliative incluaient la disponibilité insuffisante ou le manque de temps (n = 25), le manque de savoir-faire (n = 20) et le mauvais rapport médecin-patient (n = 3).

Les raisons citées concernant le souhait de ne plus recevoir aucune information sur l'évolution incluaient le fait que la patiente ou le patient n'avait jamais consulté le cabinet (n = 4), la patiente ou le patient ne souhaitait

plus l'accompagnement par la ou le MF (n = 1) ou encore l'approche du départ ou de la retraite des MF (n = 3).

Les conditions requises pour conserver plus souvent la RMP impliquaient en premier lieu plus de ressources temporelles (n = 19). Les autres conditions incluaient un remplacement au cabinet pendant les absences ou un propre réseau de spécialistes (n = 8) ainsi qu'un meilleur savoir-faire en soins palliatifs (n = 2).

La collaboration avec l'équipe GZO est en grande partie très appréciée des MF: 75% des personnes interrogées la considèrent comme étant excellente, 16% bonne, 9% moyennement bonne. La collaboration avec les MP est encore plus appréciée: 80% indiquent qu'elle est excellente et 15% bonne. Seuls 4% (n = 2) la jugent moyennement bonne.

Discussion

Les MF se considèrent généralement comme les coordinateurs du traitement médical de leurs patientes et patients [8]. Ils perçoivent souvent l'implication d'équipes mobiles de soins palliatifs comme une exclusion de la prise en charge et une dépréciation de leurs

compétences [9], tandis que les membres des équipes mobiles de soins palliatifs déplorent un manque d'engagement de la part des MF [10]. Il est donc surprenant que les MF ne souhaitent conserver la RMP que dans 21% des cas. Les raisons les plus souvent citées à cela sont la disponibilité insuffisante, le manque de temps et de savoir-faire. Les patientes et patients en situation palliative nécessitent souvent un conseil téléphonique plusieurs fois par jour, et parfois aussi la nuit, et de plus en plus de visites imprévues à domicile sont requises pour éviter les hospitalisations indésirables. En cas de contrôle difficile des symptômes, des médicaments et techniques parentérales peu familières aux MF sont souvent nécessaires. Dans ce contexte, il est compréhensible que les MF souhaitent déléguer la RMP dans près de 80% des cas. La délégation de la RMP ne signifie néanmoins pas que les MF ne soient plus impliqués dans l'accompagnement. Ils continuent d'assurer des examens et traitements planifiables en consultation avec les MP. Les situations délicates peuvent être discutées ensemble afin de tenir compte des informations recueillies au fil des années d'accompagnement de médecine de famille. En cas de relation de

Tableau 2: Fréquence des formulaires envoyés aux MF et évaluation des formulaires retournés		
Analyse 2019–2021	Fréquence absolue	Fréquence relative
Nombre de formulaires envoyés	323	
Nombre de formulaires retournés	198	taux de réponse 61%
Fréquence de la RMP auprès des MF (choix 1)	41	21% des réponses
Fréquence de la RMP auprès des MP (choix 2)	150	76% des réponses
Fréquence de la RMP auprès des MP et MF non impliqués (choix 3)	7	3% des réponses
Fréquence de l'accompagnement sans l'équipe GZO (choix 4)	0	
RMP = responsabilité médicale primaire, MF = médecins de famille, MP = médecins en soins palliatifs, GZO = centre de santé de l'Oberland zurichois		

Tableau 3: Sondage en ligne concernant les motifs du choix de la responsabilité médicale primaire (RMP)	
1	Quelles sont pour moi les raisons de conserver la RMP?
2	Quelles conditions pourraient m'inciter à conserver plus souvent la RMP?
3	Quelles sont pour moi les raisons de déléguer la RMP à une ou un médecin de l'équipe de soins palliatifs?
4	Quelles sont pour moi les raisons pour lesquelles je ne souhaite plus être informé.e de l'évolution?
5	De manière générale, comment est la collaboration avec l'équipe GZO?

longue date ou de souhait explicite des patientes et patients, les MF prennent en charge la RMP et les MP sont disponibles à titre subsidiaire. Dans ces situations, les MF apprécient en majeure partie le soutien fourni par l'équipe palliative (91%) et en particulier par les MP (95%) lorsqu'ils sont eux-mêmes non joignables ou indisponibles.

Une comparaison directe des résultats ici présents avec d'autres équipes interprofessionnelles du domaine ambulatoire était impossible car il n'existe guère d'études en Suisse et dans l'espace germanophone sur l'institutionnalisation de la collaboration interdisciplinaire entre les MF et les MP [11]. Giet et al. décrivent que, dans le cas de l'équipe mobile de soins palliatifs du Bas-Valais, les MF se chargent a priori de la responsabilité primaire dans la mesure où ils ne souhaitent pas la déléguer aux MP [12]. Il n'est pas mentionné à quelle fréquence cela se produit.

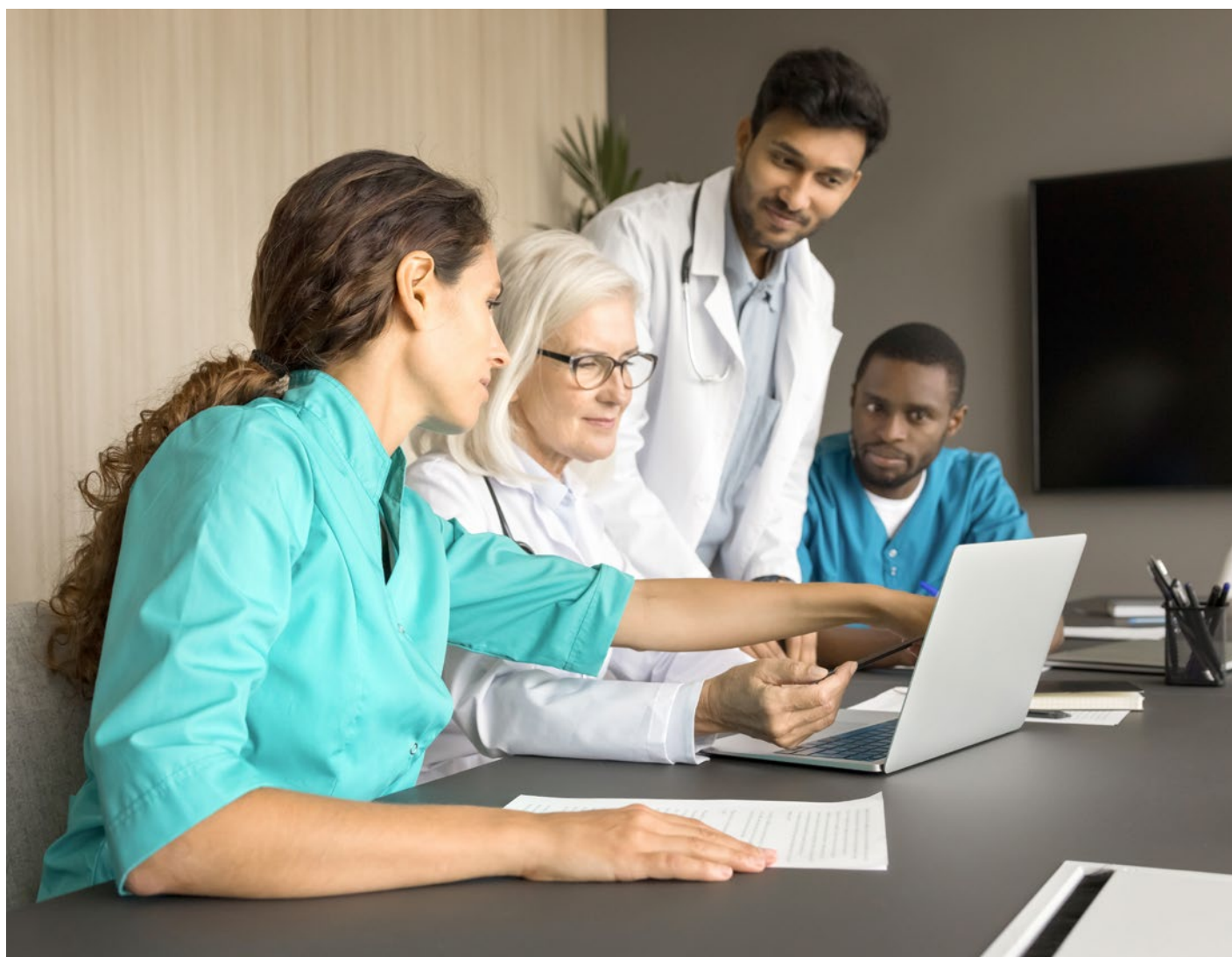
Dans de nombreuses régions suisses, les MP ne sont pas impliqués sur place dans les services mobiles de soins palliatifs [13].

Comme les MF manquent de temps et de flexibilité pour l'accompagnement des patientes et patients en soins palliatifs et en l'absence imminente de ressources temporelles due à la pénurie de MF, il serait important que les MP soient disponibles non seulement dans les unités de médecine palliative des hôpitaux de soins aigus, mais aussi auprès des patientes et patients à domicile et dans les établissements de soins. C'est justement là que la plupart des gens souhaitent passer leurs derniers moments de vie et mourir [14]. L'intervention d'équipes spécialisées en soins palliatifs permet de satisfaire ce souhait beaucoup plus souvent. L'analyse de différentes équipes réalisée en Allemagne par Thomas Schindler montre que sans le soutien d'une équipe spécialisée, 30% des personnes décèdent à domicile, tandis que ce pourcentage atteint 60% avec une équipe spécialisée, voire 78% avec une équipe interprofessionnelle constituée de personnel infirmier et de MP [15]. De même, l'accompagnement des patientes et patients en soins palliatifs pourrait être amélioré par l'approfondissement

de la collaboration entre les MF et les MP. Un exemple provenant de la Westphalie-Lippe montre que cela est possible grâce à la création d'une association coopérative et que les MF de la région se sentent plus fortement responsables de la prise en charge des patientes et patients en soins palliatifs par rapport aux autres états fédéraux [16]. Un meilleur savoir-faire en soins palliatifs a également pour conséquence que les MF souhaitent être plus étroitement intégrés dans les traitements palliatifs [17].

Limitations

Les formulaires destinés à clarifier la RMP ont été envoyés aux MF accompagnants durant la période d'observation pour seulement 28% des patientes et patients. Cela est dû aux ressources de personnel limitées dans notre équipe, mais pas à d'autres critères spécifiques. Le sondage en ligne a été anonymisé et réalisé uniquement auprès des MF avec lesquels l'équipe de soins palliatifs travaille. Il est ainsi impossible d'exclure un certain biais de sélection.



Un service de soins palliatifs mobile est constitué d'une équipe interprofessionnelle réunissant du personnel médical et infirmier.

Conclusion

Les équipes interprofessionnelles mobiles incluant des MP pour assister le traitement en situation palliative sont souhaitées par les MF. Un engagement plus poussé des MP en dehors des hôpitaux ainsi que la participation des MF aux offres de formation postgraduée en soins palliatifs viendraient approfondir la collaboration entre les MF et les MP et améliorer la qualité de l'accompagnement en fin de vie dans toute la Suisse. Cela ne sera toutefois uniquement possible lorsque la politique aura enfin amélioré la médecine palliative extrahospita-lière.

Correspondance

Dr. med. univ. Chasper Bardill
GZO Spital Wetzikon
Spitalstrasse 66
CH-8620 Wetzikon
chasper.bardill[at]gzo.ch

Remerciements

Nous remercions les médecins de famille de l'Oberland zurichois pour leur réponse au sondage en ligne et leur excellente collaboration.

Conflict of Interest Statement

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts potentiels en rapport avec le présent article.

Author Contributions

Les deux auteurs ont développé ensemble le concept et la méthodologie. CB a évalué les données et rédigé le manuscrit. Celui-ci a été revu et corrigé en coopération avec AW. Les deux auteurs ont lu le manuscrit soumis et révisé, et sont responsables de tous les aspects de l'ouvrage.

Références

- 1 BAG [Internet]. Nationale Leitlinien Palliative Care [cited 2023 Aug 08]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>
- 2 BAG [Internet]. Bericht Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende [cited 2023 Aug 08]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html#-309017583>
- 3 Versorgungsstrukturen für spezialisiert Palliative Care in der Schweiz, Bundesamt für Gesundheit BAG, <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen/spezialisierte/versorgungsstrukturen.pdf.download.pdf/versstrukt-spez-pc-ch.pdf>, zugegriffen am 08.08.2023
- 4 Stichling K, Krause M, Ditscheid B, Hach M, Jansky M, Kaufmann M, et al.; SAVOIR Study Group. Factors influencing GPs' perception of specialised palliative homecare (SPHC) importance – results of a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2020 Aug;19(1):117.
- 5 Grabenhorst U. Specialized ambulatory palliative care: (SAPV) 5-year results of a multi-professional care model by HomeCare linker Niederrhein gGmbH (HC) in the Lower Rhine region. *Ann Oncol*. 2017;28:v500.
- 6 Giezendanner S, Jung C, Banderet HR, Otte IC, Gudat H, Haller DM, et al. General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One*. 2017 Feb;12(2):e0170168.
- 7 Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2012 May;62(598):e353–62.
- 8 SGAIM. SSMIG, SSGIM [Internet]. Aktuelles Berufsbild [cited 2023 Aug 08]. Available from: https://www.sgaim.ch/fileadmin/user_upload/220413_berufsbild_AIM_neu_D.pdf
- 9 Stichling K, Bleidorn J, Krause M, Meißner W, Wedding U, Bauer A, et al. A. Freytag Hausärztliche Einschätzungen zur Verbesserung der Palliativversorgung an der Schnittstelle zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). *Z Palliativmed*. 2022;23(2):105–12.
- 10 Rhee JJ, Teo PC, Mitchell GK, Senior HE, Tan AJ, Clayton JM. General practitioners (GPs) and end-of-life care: a qualitative study of Australian GPs and specialist palliative care clinicians. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Nov;bmjpcare-2018-001531.
- 11 Becka D, Riese A, Rychlik RP, Huenges B, Rusche H. (2014). General practitioners in palliative care in Germany: a systematic review. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139(44):2254–8.
- 12 Giet O, Vacanti-Robert A, Monney M, Métrailler J. [«Doctor, I would like to stay at home» About the partnership between a specialized palliative home care team and general practitioners]. *Rev Med Suisse*. 2017 Feb;13(548):315–7.
- 13 Mobile Palliativ-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter – Dr. Matthias Wächter, [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/mobile/mobile_palliative_care_dienste_schlussbericht_2014.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/mobile/mobile_palliative_care_dienste_schlussbericht_2014.pdf.download.pdf/mobile_palliative_care_dienste_schlussbericht_2014.pdf), zugegriffen am 08.08.2023
- 14 BASS [Internet]. Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017 [cited 2023 Nov 25]. Available from: [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/palliative-care-bevoelkerungsbefragung-2018.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/forschungsberichte/palliative-care-bevoelkerungsbefragung-2018.pdf.download.pdf/PalliativeCare2017_Schlussbericht_BASS_mit_Summary.pdf).download.pdf/PalliativeCare2017_Schlussbericht_BASS_mit_Summary.pdf
- 15 Palliativmedizin im ambulanten Sektor Band 6, E. Aulbert E. Klatschik. Th. Schindler, ISBN-10 3794522974, pp 4–8.
- 16 Stichling K, Meissner F, Beuthling M, Otte I, Chikhradze N, Ditscheid B, Vollmar HC, Freytag A. Hausärztliche Palliativversorgung in Westfalen-Lippe im Vergleich mit anderen Bundesländern – sekundäre Auswertung einer Befragungsstudie [General practitioners' palliative care activities in Westphalia-Lippe compared to other federal states – Secondary analysis of a survey]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2023 Sep;181:33–41.
- 17 Peter S, Volkert AM, Radbruch L, Rolke R, Voltz R, Pfaff H, et al.; APVEL-consortium. GPs' involvement in specialised palliative home care: A mixed methods study in Germany. *Eur J Gen Pract*. 2022 Dec;28(1):224–33.
- 18 Das Schweizer Parlament [Internet]. Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care [cited 2023 Aug 08]. Available from: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20204264>, Referenz 1