HAL
open science

Intervention d'une EMSP en EHPAD : point de vue de médecins généralistes

Séverine Losson

To cite this version:

Séverine Losson. Intervention d'une EMSP en EHPAD : point de vue de médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. hal-01931937

HAL Id: hal-01931937

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931937v1

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

2018

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Séverine LOSSON

Le 26 juin 2018

INTERVENTION D'UNE EMSP EN EHPAD : POINT DE VUE DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes ayant eu recours à l'EMSP du CHR Metz-Thionville en 2014

Examinateurs de la thèse :

Mme C. PERRET-GUILLAUME	Professeure	Présidente
Mme L. JOLY	Professeure	Juge
M. P. DI PATRIZIO	Professeur	Juge
M. M. DORON	Docteur en Médecine	Juge et directeur

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Président de Conseil Pédagogique : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

SIDES : Pr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN
Commission de prospective facultaire : Pr Karine ANGIOI-DUPREZ
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Mathias POUSSEL
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

==========
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

==========
PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE Bernard FOLIGUET Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI
Philippe HARTEMANN Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER
Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN – Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN

Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU
Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD
Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ -Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT
Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

==========

I. PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Michèle KESSLER - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU Professeur Jacques LECLERE - Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ
2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*
Professeur Christo CHRISTOV
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUEL - Professeur François MARCHAL
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : *(Immunologie)*
Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO
4ème sous-section : *(Génétique)*
Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : *(Anesthésiologie-réanimation)*
Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN
2ème sous-section : *(Réanimation)*
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; addictologie)*
Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION
1ère sous-section : *(Neurologie)*
Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : *(Neurochirurgie)*
Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN
3ème sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : *(Rhumatologie)*
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)*
Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX
3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ
4ème sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)*
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
1ère sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)*
Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : *(Cardiologie)*
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL
3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)*
Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA
4ème sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)*
Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : *(Néphrologie)*
Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4ème sous-section : *(Urologie)*
Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
1ère sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)*
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY
2ème sous-section : *(Chirurgie générale)*
Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD
3ème sous-section : *(Médecine générale)*
Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : *(Pédiatrie)*
Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER
2ème sous-section : *(Chirurgie infantile)*
Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)*
Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)*
Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*
Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : *(Ophtalmologie)*
Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD
3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*
Professeure Muriel BRIX

==========

II. PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Professeure Céline HUSELSTEIN

==========

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Sophie SIEGRIST

==========

III. MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Docteur Bruno GRIGNON
2ème sous-section : *(Histologie, embryologie et cytogénétique)*
Docteure Chantal KOHLER

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Docteur Antoine VERGER (stagiaire)
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*
Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : *(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)*
Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteure Anne DEBOURGOGNE

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : *(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
2ème sous-section *(Médecine et Santé au Travail)*
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)*
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*
Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS
2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*
Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN
4ème sous-section : *(Génétique)*
Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
2ème sous-section : *(Réanimation ; Médecine d'urgence)*
Docteur Antoine KIMMOUN
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)*
Docteur Nicolas GIRERD

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)*
Docteur Fabrice VANHUYSE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE
2ème sous-section : (Chirurgie générale)
Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)
3ème sous-section : *(Médecine générale)*
Docteure Elisabeth STEYER

54ème Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
5ème sous-section : *(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)*
Docteure Isabelle KOSCINSKI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : *(Oto-Rhino-Laryngologie)*
Docteur Patrice GALLET

==========

IV. MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

7ème Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES
Madame Christine DA SILVA-GENEST

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS Monsieur Christophe NEMOS

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

V. MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE - Docteur Jean-Michel MARTY

==========

VI. DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENTE DE THÈSE,

Madame la Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

Professeure des Universités – Praticien Hospitalier - Gériatrie

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider cette thèse.

Veuillez trouver ici le témoignage de toute notre gratitude et de notre profond respect.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Madame la Professeure Laure JOLY

Professeure des Universités - Praticien Hospitalier – Gériatrie

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger cette thèse,

Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde considération.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO

Professeur des Universités – Médecine Générale

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail,

Veuillez trouver ici le témoignage de notre sincère reconnaissance.

À NOTRE JUGE ET DIRECTEUR DE THÈSE

Monsieur le Docteur Manuel DORON

Praticien Hospitalier en Soins palliatifs

Vous nous avez fait l'honneur de diriger ce travail.

Nous vous remercions très sincèrement de votre intérêt et de vos précieux conseils.

Veuillez trouver dans ces quelques lignes l'expression de notre profonde gratitude et de toute notre considération.

Merci à Ingrid Volery, Professeure de sociologie, et Fréderic Balard, Maître de Conférence en sociologie, membres du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales, ainsi qu'à Cherry Schrecker. Merci pour votre aide et vos conseils tout au long de cette étude, de son élaboration à son analyse.

Merci au Professeur Peiffert, pour votre disponibilité et votre bienveillance.

Merci aux médecins généralistes ayant accepté de faire partie de l'étude.

Merci à Benoît d'avoir initié ce projet.

Merci à Elise de m'avoir accompagnée un bout de chemin dans ce travail.

Merci à Manu d'avoir si spontanément repris le flambeau, je t'en suis sincèrement reconnaissante.

Merci à Vir et Amandine, mes cousines « co-thésardes », je vous remercie vraiment pour votre aide et votre soutien.

Merci à Barbara, pour ton soutien et ton aide si précieuse dans ce travail et celui de mon mémoire.

Merci à tous les médecins, infirmiers, aides-soignants, kinés, ergos, assistants sociaux… qui ont participé à ma formation. Merci à toutes ces équipes, des soins palliatifs du CHR à la gériatrie de Briey en passant par les urgences adultes et enfants de Thionville ainsi que l'addictologie ambulatoire du CHU, de m'avoir si bien accueillie et autant appris, tant sur le plan humain que théorique.

À mes parents, qui me portent et me supportent depuis toujours. Merci pour votre amour et votre soutien indéfectibles, merci pour les valeurs que vous m'avez transmises. Merci de votre aide au quotidien, et merci aussi pour les bons petits plats et les croissants le week-end !

À Thibaut, le « p'tit frère » qui aime tellement user et abuser de cette position ! Merci pour tes encouragements, pour notre complicité. Je suis vraiment très fière de toi et de ton parcours.

À toute ma famille, merci pour votre soutien et votre affection.

À mes grands-parents, qui je l'espère auraient été fiers.

À Aurélie, Anne et Pauline, merci pour votre amitié, votre gentillesse, nos super soirées et nos escapades, sans oublier nos fous rires et nos parties de times'up endiablées ! J'ai vraiment de la chance de vous avoir rencontrées.

À Mélanie, encore une belle rencontre professionnelle devenue amicale, merci pour ton soutien, nos grandes discussions et surtout ton amitié.

À Coline, Sabine et tous mes autres anciens co-internes devenus bien plus que ça.

À Valérie, Fabrice, Maud, Steph, Madjid, Nikita, Audrey, Emilie, Nathalie, Sabrina et tous mes anciens collègues rencontrés au cours de mes études et remplacements. Vous êtes nombreux à être devenus plus que des collègues, merci pour votre soutien, vos encouragements et notre complicité.

SERMENT

« Au moment d'être admise 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque».

Table des matières

Liste des abréviations 17
INTRODUCTION 20
I. Les établissements d'hébergement pour personnes âgees dépendantes (EHPAD) 22
1. Historique 22
2. Fonctionnement 23
3. Les résidents 25
II. Les soins palliatifs 26
1. Définition 26
2. Historique et législation 27
3. Organisation des soins palliatifs 30
III. Les soins palliatifs en EHPAD 33
IV. Justification de l'étude 35
MATÉRIEL ET MÉTHODE 36
I. Choix de la méthode 37
II. Recrutement de la population 38
III. Méthodologie de l'étude 38
1. Questionnaire 38
2. Guide d'entretien 39
3. Entretiens et retranscription 39
4. Analyse 40
RÉSULTATS 41
I. Caractéristiques des médecins 42
II. Analyse des entretiens 46

1. Contexte et ressenti global des médecins généralistes 46
a) Représentation des soins palliatifs et de la fin de vie 46
b) Vision du médecin généraliste de ses prises en charge de patients en fin de vie 48
c) Le travail en EHPAD 49
d) Echanges avec les autres professionnels de santé (ou non professionnels) 49
e) Connaissance de l'EMSP 50
2. Difficultés posées par la prise en charge de patients en fin de vie 51
a) Le manque de temps 51
b) Difficultés techniques 51
c) La prise en charge psychologique 52
d) Le manque de personnel 53
e) Les familles 54
f) Certains symptômes 54
g) Difficultés émotionnelles 55
h) Le manque de formation 55
3. Intervention de l'EMSP 56
a) Personnes à l'origine de la demande 56
b) Motifs d'appel et rôles joués par l'EMSP 57
c) Communication avec l'EMSP 59
DISCUSSION 61
I. Limites et points forts de l'étude 62
1. L'échantillon 62
2. La faible participation 62
3. L'analyse 63
II. Caractéristiques socio-professionnelles des médecins et leurs pratiques 64
III. Représentation des soins palliatifs 66
IV. L'euthanasie 69
V. La prise en charge psychologique 70
VI. Les familles 72

VII. Symptômes difficiles à gérer 73
VIII. Formation 75
IX. Connaissance de l'EMSP 77
X. Communication avec l'EMSP 78
XI. Position extérieure de l'EMSP 79
XII. Le travail en EHPAD 79
XIII. Le recours à l'hospitalisation 81
XIV. Les difficultés émotionnelles 83
CONCLUSION 85
BIBLIOGRAPHIE 87
ANNEXES 98
Annexe 1 Questionnaire adressé aux médecins 99
Annexe 2 Guide d'entretien 100
Annexe 3 Tableau des caractéristiques des médecins (Tableau I) 102
Annexe 4 Verbatim des entretiens 103

Liste des abréviations

2L2S	Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
APA	Allocation Personnalisée à l'Autonomie
APL	Allocation Personnalisée au Logement
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHR	Centre Hospitalier Régional
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DCEM	Deuxième Cycle des Etudes de Médecine
DGES	Direction Générale de l'Enseignement Supérieur
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DGS	Direction Générale de la Santé
DU	Diplôme Universitaire
EHPA	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
GDS	Geriatric Depression Scale
GIR	Groupe Iso-Ressource
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HTA	Hypertension Artérielle
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INED	Institut National d'Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LISP	Lits Identifiés Soins Palliatifs
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SFGG	Société Française de Gériatrie et Gérontologie
SSR	Service de Soins de Suite et de Réadaptation
TCEM	Troisième Cycle des Etudes de Médecine
UHCD	Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

« Les soins palliatifs c'est tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire »

Thérèse Vanier

INTRODUCTION

La France connait un vieillissement de sa population depuis maintenant plusieurs années, notamment du fait de l'avancée en âge de la population appartenant au « baby-boom » d'après-guerre. Au 1er janvier 2017 les plus de 65 ans représentaient près de 20% de la population, soit trois points de plus que dix ans auparavant (1). Et ce phénomène va continuer de progresser. L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) estime que d'ici 2060, la part des habitants de plus de 60 ans pourrait progresser de 80% (2). Une personne sur trois aurait alors plus de 60 ans. Cependant, avec l'espérance de vie – qui était de 79,5 ans pour les hommes et 85,3 ans pour les femmes en 2017 (3) - c'est également la dépendance qui augmente. Le nombre de personnes âgées dépendantes pourrait être multiplié par 2 entre 2010 et 2060 (4). Cela est d'ailleurs devenu un problème de santé publique, comme l'illustrent plusieurs plans gouvernementaux tels le « Plan Solidarité - Grand âge » (5) ou la loi sur « l'adaptation de la société au vieillissement » (6).

Avec l'âge et la dépendance de la population, ce sont aussi les demandes de places en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) qui augmentent. Entre 2011 et 2015, le nombre de personnes âgées accueillies en EHPAD s'est majoré de 7%, avec une population hébergée de plus en plus âgée et de plus en plus dépendante (7).

Ceci pose donc la problématique de la fin de vie et des soins palliatifs, devenus priorité de santé publique, comme en témoignent le « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8) et le « Plan national soins palliatifs 2015-2018 » (9). Bien que la loi garantisse à chacun le droit de bénéficier de soins palliatifs de qualité quel que soit le lieu où il se trouve, cette question n'est, en pratique, pas toujours si simple. Les difficultés susceptibles d'entraver leur mise en œuvre sont nombreuses, notamment pour les médecins généralistes, qui interviennent en première ligne auprès des résidents.

I. Les établissements d'hébergement pour personnes âgees dépendantes (EHPAD)

1. Historique

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont d'abord été nommés « hospices » dans les années d'après-guerre (10). Puis, dès 1960, a vu le jour la première génération de maisons de retraite, à l'initiative de différents intervenants tels les congrégations religieuses, les hôpitaux publics ou les caisses de retraite (11). Le concept de « maison de retraite » a été développé par la loi du 30 juin 1975 (12), avec la possibilité de choix entre un établissement médicalisé ou non. Ainsi prit forme la première politique de médicalisation des établissements, avec la création de places de section de cure médicale. La législation prévoyait alors un délai de dix ans aux pouvoirs publics pour transformer les hospices en maisons de retraite, médicalisées ou non (11).

Le terme d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes est apparu en 2001 lors de la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes (11). Ce terme d'EHPAD implique la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, l'État (l'Assurance Maladie) et le Conseil Départemental. Il s'agit d'un mode de tarification qui repose sur les trois composantes de la prise en charge des personnes âgées : l'hébergement, la dépendance, et les soins (11). En 2011, 95% des maisons de retraites étaient devenues des EHPAD (13).

En 2003, suite à l'épisode de canicule, est annoncé le plan « Vieillissement et Solidarité » (14) qui accroit la médicalisation des établissements. Il a permis la médicalisation complète de 220 000 places en établissement d'hébergement pour personnes âgées en 2004 et 2005, ainsi que la création de 28120 postes supplémentaires d'aides-soignants entre 2004 et 2006 (14). Lui succède le plan « Solidarité–Grand Age » 2007-2012 (5), qui amplifie les principales mesures du plan précédent et qui prévoit la création de 5000 places médicalisées en EHPAD chaque année, ainsi que l'augmentation du ratio nombre de soignants / nombre de résidents, et ce en tenant compte de leur dépendance. Certes les places en maison de retraite augmentent avec le temps (il y avait 36 400 places de plus en 2007 qu'en 2003, avec une augmentation du nombre de places médicalisées (15) et une augmentation de la capacité d'accueil de 5% entre 2007 et 2011 (16)), mais il faut

cependant souligner que le nombre de places disponibles augmente moins vite que les besoins de la population, expliquant un fort taux d'occupation (qui était de 97% en 2007 (15) et de 98% en 2015 (7)). Ainsi, le nombre de places en EHPAD qui était de 101 pour 1000 habitants de 75 ans ou plus fin 2011 (16) est passé à 99 places pour 1000 habitants de 75 ans ou plus fin 2014 (17).

2. Fonctionnement

« L'EHPAD est un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident(…)». (18)

Un EHPAD peut être un établissement public, privé à but non lucratif ou privé à but commercial. On note une évolution différente des proportions des types d'établissements ces dernières années : en 2007, 55% de la capacité d'accueil se trouvait dans les EHPAD publics, 26% dans les établissements privés à but non lucratifs et 19% dans les établissements privés à but commercial (15), alors qu'en 2014, la proportion d'EHPAD publics s'élevait à 45,3%, celle des EHPAD privés à but non lucratif à 30,6% et celle des EHPAD privés à but commercial à 24,1% (17).

Ces établissements signent une convention tripartite pluriannuelle avec le Conseil Départemental et l'Assurance Maladie. Le tarif relatif aux soins est pris en charge par l'Assurance Maladie, tandis que le résident doit acquitter les tarifs relatifs à l'hébergement d'une part, et à la dépendance d'autre part (16).

Le tarif « hébergement » concerne l'intégralité des prestations d'administration générale, d'hôtellerie, de restauration, d'animation et d'entretien. Si l'établissement bénéficie d'une convention à l'Allocation Personnalisée au Logement (APL), le résident peut bénéficier de celle-ci, ainsi que d'une aide sociale départementale pour ce tarif d'hébergement (16).

Le tarif « dépendance » peut quant à lui être partiellement pris en charge par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) (16). Cette allocation, versée par le Conseil Départemental aux personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans a été créée en 2002, et revalorisée par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 (6). Cette loi a également permis un renforcement de la transparence des prix pratiqués en EHPAD.

Le reste à charge financier pour le résident ou sa famille est très variable selon les établissements.

Concernant les soins, les EHPAD disposent de personnel présent en continu : infirmiers, aides-soignants… Cependant, en 2013, seuls 13,8% des EHPAD avaient une présence infirmière la nuit (19). En effet, dans la majorité des EHPAD, ce sont des aides-soignants ou des auxiliaires de vie qui assurent la permanence des soins la nuit.

Les établissements possèdent également un médecin coordonnateur, dont l'une des fonctions principales est de contribuer à la qualité des soins et au développement professionnel continu des soignants. La fonction de médecin coordonnateur a été fixée par le décret du 27 mai 2005 (20): il mène le projet de soin de l'établissement. Il définit les priorités de soins, facilite la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'établissement, notamment les médecins libéraux, et organise la permanence des soins (21). C'est aussi le conseiller médical pour les admissions et l'interlocuteur médical des différentes administrations et de l'Assurance Maladie. Le médecin coordonnateur évalue la dépendance des résidents et adapte leur prise en charge selon leurs besoins, il est responsable de la tenue du dossier médical, et il élabore des protocoles de soin. Il doit également être accessible aux demandes des résidents et de leur famille. Celui-ci doit également établir un « livret du médicament », qui énumère les médicaments par classe pharmacologique à utiliser en priorité, conjointement avec les médecins libéraux, dans le but de limiter la iatrogénie et le coût des médicaments (22,23). Il est aussi chargé d'animer la commission de coordination gériatrique, ayant lieu au minimum deux fois par an (et à laquelle le médecin traitant est tenu d'assister au moins une fois par an), permettant la concertation entre tous les professionnels de santé de l'établissement (22,23). Le médecin coordonnateur exerce cette fonction le plus souvent à temps partiel, notamment en fonction du nombre de résidents de l'établissement (21–23).

Beaucoup de médecins généralistes interviennent également dans les EHPAD en tant que médecins traitants. Les résidents ont le libre choix de leur médecin traitant (11), pour nombre d'entre eux il s'agit du médecin qui les suivait avant leur entrée en EHPAD. Le médecin traitant du résident peut également être le médecin coordonnateur de l'établissement dans lequel il réside. Le nombre de médecins intervenant est très variable d'un établissement à un autre (18). Depuis le 1er janvier 2011, suite au décret du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral

dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (24), les médecins traitants intervenant en EHPAD doivent signer un contrat avec ceux-ci, précisant les conditions d'exercice pour pouvoir intervenir dans ces établissements (23).

3. Les résidents

L'âge moyen d'entrée en EHPAD n'a cessé d'augmenter les dernières années. En 2007, il était de 83 ans et 10 mois (25). En 2015, l'âge moyen (global) des résidents était de 85 ans et 9 mois et la moitié des personnes vivant en EHPAD avaient plus de 87 ans et 5 mois, un an de plus qu'en 2011 (7). Les trois quarts des résidents sont des femmes (26) et 7% des résidents vivent en couple (11).

En 2007 la durée moyenne de séjour en EHPAD était de 2 ans et 6 mois mais la moitié des séjours n'excédait pas 1 an et 1 mois (26).

Ce sont des personnes âgées de plus en plus dépendantes qui sont accueillies au sein de ces établissements (d'où une médicalisation croissante). En effet, 81% des résidents étaient en situation de perte d'autonomie en 2011, c'est-à-dire classés GIR (Groupes Iso-Ressources) 1 à 4 (le GIR 1 correspondant aux personnes les plus dépendantes, le GIR 4 les moins dépendantes selon la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources)), contre 83% en 2015 (7). En 2007, 88% des résidents nécessitaient une aide à la toilette (25), en 2015 ils étaient 93% (7).

Un quart des résidents étaient placés sous un régime de protection juridique des majeurs en 2007 (26).

En ce qui concerne les motifs d'entrée en EHPAD, il s'agit pour une grande majorité d'un maintien à domicile devenu impossible, notamment en raison d'une perte d'autonomie (27). Il faut souligner que cette demande de placement n'émane du résident que dans 25% des cas (27), ces établissements souffrant souvent d'une image négative. Le placement se fait le plus souvent (dans 45% des cas) à la demande des proches du résident (27).

D'un point de vue médical, les résidents souffrent en moyenne de sept pathologies concomitantes diagnostiquées, et il existe un lien proportionnel entre la perte d'autonomie et la gravité de ces pathologies (28). La pathologie la plus fréquente est l'hypertension artérielle (HTA) (52%), les trois quarts des résidents souffrant d'une maladie du cœur ou des vaisseaux (insuffisance cardiaque et troubles du rythme sont fréquents).

Les syndromes démentiels, dont la maladie d'Alzheimer, concernent 36% des résidents (29). Les troubles cognitifs vont de pair avec la perte d'autonomie : en effet, 70% des personnes atteintes de syndrome démentiel sont évaluées en GIR 1 ou 2, soit très dépendantes (29).
Les affections ostéo-articulaires sont également très fréquentes (47%) (29), souvent responsables de douleurs : la prévalence de la douleur chez les plus de 65 ans varie de 30 à 80% (30). Cette large fourchette s'explique par le fait que les douleurs ne sont pas toujours exprimées verbalement par les résidents mais doivent souvent faire l'objet d'une hétéro-évaluation, notamment lorsqu'il existe des troubles de la communication verbale. Ces douleurs ne sont donc pas toujours reconnues. Or il a été montré que les idées suicidaires sont sept fois plus fréquentes chez les patients ayant une douleur (18), d'où l'importance accrue de savoir la reconnaitre.

Une étude de 2008 (31) dressait le portrait type d'un résident d'établissements pour personnes âgées comme étant celui d'une femme de 86 ans, ayant besoin d'une aide partielle ou totale pour la plupart des activités de la vie quotidienne et atteinte de polypathologies.

II. Les soins palliatifs

1. Définition

Au sens strict du terme, les soins dits palliatifs sont des soins dont le but n'est pas la guérison du patient. Cependant les soins palliatifs ne s'opposent pas aux soins curatifs, ils ne commencent pas là où s'arrêtent les soins curatifs : les soins palliatifs s'intègrent dans la continuité du soin (32). De cela découle le concept de « démarche palliative », qui s'adresse à toute personne dont les soins ne visent pas la guérison : personnes handicapées, patients atteints de maladies chroniques…(33).
Les soins palliatifs « sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (34).

Une équipe de soins palliatifs est composées de professionnels de plusieurs disciplines : médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, ergothérapeutes, assistants sociaux, bénévoles…, ce qui permet une prise en charge du patient dans sa globalité.

2. Historique et législation

Les soins palliatifs sont une discipline assez récente, qui a beaucoup évolué depuis son émergence dans les années 1980.

C'est en 1973 qu'a été constitué un groupe d'experts, à la demande du Ministère de la santé, pour travailler sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Les soins palliatifs ont eu une reconnaissance officielle par la circulaire du 26 août 1986 « qui reste le texte de référence en soins palliatifs à l'heure actuelle » (35,36).

En 1990 fut créée la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), ainsi que le premier diplôme universitaire de soins palliatifs français (35).

En juin 1999 un texte de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a été élaboré, affirmant que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (34).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » constitue un premier pallier dans le droit des patients de refuser un traitement, puisqu'elle indique qu' « aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment» (37). Le refus de traitement est désormais inscrit dans la loi, ainsi que le droit du patient d'être informé sur son état de santé.

Un tournant dans l'approche des soins palliatifs a ensuite eu lieu avec la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti » (38). Cette loi fixe notamment les conditions de décision de limitation ou d'arrêt de traitement. En effet, elle donne le droit pour le malade de refuser un traitement qu'il juge déraisonnable compte tenu des bénéfices à en attendre, ainsi que le droit au médecin d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (39).

Cette loi prévoyait également que le soulagement des souffrances puisse nécessiter l'utilisation de traitements ayant pour effet secondaire, non recherché, d'abréger la vie.

En 2010, l'enquête de l'Institut National d'Études Démographiques (INED) sur les décisions médicales en fin de vie en France (40) révélait à ce propos que pour 48% des décès le médecin déclarait avoir pris une décision susceptible d'abréger la vie du patient. Il pouvait s'agir de l'arrêt ou de la non instauration d'un traitement pouvant prolonger la vie du patient, ou d'une intensification des traitements antalgiques (40).

La loi Léonetti a aussi introduit les directives anticipées et la notion de personne de confiance.

Les directives anticipées sont un document écrit par le patient (majeur), daté et signé, qui indique « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elle sont révocables à tout moment » (39). Leur durée de validité était alors de 3 ans (cette durée de validité a par la suite été abrogée par la loi du 2 février 2016, dire loi « Claeys-Léonetti »). L'enquête sur les décisions médicales en fin de vie menée par l'INED en 2010 (40) révélait que seuls 2.5% des patients concernés par une telle décision avaient rédigé des directives anticipées.

Quant à la personne de confiance, il s'agit d'une personne désignée par le patient pour relayer ses volontés si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté. « L'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin » (39). Selon l'étude de l'INED réalisée en 2010, un tiers des personnes décédées avaient désigné une personne de confiance (40).

La loi Léonetti a défini un cadre dans lequel les décisions doivent être prises, mais ne dicte pas ce qu'il faut faire, chaque fin de vie étant différente (41).

Une thèse réalisée en 2009 portant sur la connaissance des médecins généralistes de cette loi révélait que presqu'un quart des médecins généralistes (22.8%) n'avait jamais entendu parler de la Loi Léonetti (42,43).

Afin de mieux faire connaître cette loi et de diffuser la culture palliative auprès des professionnels de santé, le « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8) a donné lieu à une campagne d'information, également à l'intention du grand

public. Afin de permettre aux patients de choisir le lieu de leur fin de vie, il a également permis le développement des soins palliatifs au sein de structures non-hospitalières, tels les EHPAD, en outre en développant les réseaux de soins palliatifs. Ce programme avait aussi pour objectif la poursuite du développement des soins palliatifs hospitaliers, le renforcement de la formation des soignants, et l'amélioration de l'accompagnement des proches.

Notamment afin d'améliorer et d'approfondir certaines mesures de la loi Léonetti, a été promulguée le 2 février 2016 la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi « Clayes-Léonetti » (44). Elle renforce le poids de la volonté du patient, notamment via les directives anticipées, qui s'imposent désormais au médecin (sauf en cas d'urgence vitale - pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation - ainsi que lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, auquel cas la décision doit être prise de manière collégiale) et ne sont plus seulement à titre indicatif. Leur durée de validité de trois ans est supprimée. Les directives anticipées ainsi que la désignation de la personne de confiance sont « révisables et révocables à tout moment et par tout moyen » (44). Suite à la décision du Conseil d'État concernant l'affaire Vincent Lambert, la loi retient que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés» (44) dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable. La loi autorise également à présent la sédation profonde et continue jusqu'au décès, lorsqu'un patient « atteint d'une affection grave et incurable mettant en jeu le pronostic vital à court terme » présente une souffrance réfractaire aux traitements, ou lorsque l'arrêt d'un traitement, mettant en jeu son pronostic vital à court terme, est susceptible d'entrainer une telle souffrance (44). Dans le cas de l'arrêt des traitements de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, il est prévu que le médecin « applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie » (44).

Dernièrement, la « Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 » (9), annoncé le 3 décembre 2015, s'articule autour de quatre axes que sont la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs, une meilleure information des patients, l'amélioration de la formation des professionnels de santé ainsi que le développement de la prise en charge à domicile. Afin de garantir l'accès

aux soins palliatifs, celui-ci fixe comme objectif chiffré « au moins un lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants d'ici 2018 » (9). Dans le but d'améliorer la communication, a été créé le Centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie, résultat de la fusion de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) - créé en 2010 notamment pour établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et des pratiques de soins qui lui sont associées et promouvoir la recherche consacrée à la fin de vie - et du Centre National de ressources en soins palliatifs - dont la mission était la mise à disposition de ressources et compétences au service du développement des soins palliatifs. Ses objectifs sont l'exploitation et la mise à disposition de données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, le suivi des politiques publiques ainsi que la communication grand public. Pour améliorer la formation des professionnels, un des objectifs du plan 2015-2018 est de « structurer et de décloisonner la formation aux soins palliatifs » (9), en l'intégrant dès le début de la formation et tout au long du cursus, et en intégrant une formation spécialisée en soins palliatifs au cours du troisième cycle des études médicales. Enfin, pour développer la prise en charge à domicile, le plan national 2015-2018 prévoit la création de nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs, la revalorisation des tarifs de l'Hospitalisation À Domicile (HAD) et une meilleure coordination entre les professionnels.

3. Organisation des soins palliatifs

Afin que chaque patient puisse bénéficier de soins palliatifs, quel que soit l'endroit où il se trouve, il existe plusieurs structures de soins palliatifs, organisées notamment par la circulaire DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) du 19 février 2002 (45), complétée par celle du 25 mars 2008 (46).

Tout d'abord, un réseau de soins palliatifs, constitué d'une équipe pluriprofessionnelle (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistants sociaux…) peut intervenir au domicile du patient. Le réseau de soins palliatifs va permettre de mobiliser et de coordonner les différentes structures sanitaires et sociales – tels l'HAD, l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), l'Unité de Soins Palliatifs (USP), etc.) - avec l'équipe intervenant au domicile, composée du médecin traitant, d'infirmiers, d'aides-soignants… Il apporte un soutien à ces professionnels, des conseils, une expertise en soins palliatifs, il permet de mettre en lien les différents acteurs de la prise en charge, et de faciliter l'accès à une hospitalisation adaptée lorsque cela est nécessaire.

Lorsqu'un patient nécessite des soins complexes et qu'il souhaite rentrer ou rester à domicile, le médecin (généraliste ou hospitalier) peut demander l'intervention de l'HAD, qui va permettre des soins coordonnés et continus. « L'hospitalisation à domicile concerne des malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé » (47). La structure d'HAD peut avoir des places identifiées « soins palliatifs », dotées des moyens nécessaires à l'exercice des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie d'un malade et de son entourage. En cas de prise en charge en HAD, un projet thérapeutique et psycho-social est systématiquement établi. Le médecin traitant garde un rôle central dans la prise en charge à domicile du patient, et l'HAD travaille en collaboration étroite avec celui-ci. Depuis le décret du 22 février 2007 (48), l'HAD peut intervenir en EHPAD. En 2015, les soins palliatifs représentaient près d'un quart des prises en charge principales de l'HAD (49).

L'HAD du Centre Hospitalier Régional (CHR) Metz-Thionville, basée à l'hôpital d'Hayange, comporte trente-deux places dont dix en soins palliatifs.

La prise en charge de patients en fin de vie étant souvent complexe, que ce soit d'un point de vue médical ou d'un point de vue éthique, un regard extérieur et une expertise en soins palliatifs peuvent alors être nécessaires quel que soit le lieu de prise en charge du patient. L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) va permettre de répondre à ce besoin. Il s'agit d'une équipe pluriprofessionnelle et multidisciplinaire, rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants. Elle est composée de médecins, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, secrétaires... Elle intervient dans différents services hospitaliers ainsi que dans des établissements médico-sociaux (comme les EHPAD) ayant signé une convention avec l'EMSP, à la demande des équipes soignantes confrontées à des difficultés dans la prise en charge palliative d'un patient. À titre d'exemple, en gériatrie, les patients sont souvent porteurs de plusieurs pathologies, rendant les décisions thérapeutiques plus restreintes. Il existe également très souvent des troubles de la communication, rendant l'évaluation symptomatique difficile, et l'intervention d'une équipe formée à l'évaluation et au traitement des patients dans de tels cas est souvent très utile (50). Une étude réalisée en 2014 par l'ONFV (51) montrait par exemple que 36% des appels aux EMSP faisaient suite à des difficultés de traitements,

28% à des situations administratives complexes, 21% à des troubles du comportement du patient…

L'EMSP a plusieurs missions : une fonction clinique permettant d'évaluer la situation, de proposer un projet de soin, l'application de protocole, etc., une fonction de soutien direct du patient et de sa famille ainsi qu'une fonction de soutien moral des équipes de soin. Elle apporte aussi une réflexion éthique, permettant une aide à la prise de décisions. Elle a également une mission de formation et de recherche en soins palliatifs (45,50).

Cependant elle ne se substitue pas à l'équipe de soins : elle a un rôle de conseiller mais le médecin du service demandeur reste le décideur et le prescripteur. En effet, l'EMSP va évaluer la situation et proposer des solutions mais n'effectuera en principe pas de prescription, c'est le médecin du service demandeur qui appliquera ou non ses conseils.

Le référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (46) stipule qu'il est « souhaitable que l'intervention de l'EMSP soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ».

Une étude menée en 2011 (52) montrait qu'au sein du CHR Metz-Thionville, l'entrée en filière palliative se faisait principalement via l'EMSP.

L'équipe mobile du CHR Metz-Thionville est composée de deux médecins, deux infirmières, une psychologue, une ergothérapeute, une assistante sociale et deux secrétaires.

Lorsqu'une hospitalisation classique est nécessaire, il existe des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), situés dans des services fréquemment confrontés à des prises en charges palliatives. Ces lits d'hospitalisation bénéficient de plus de personnel soignant, systématiquement formé aux soins palliatifs, fonctionnant en pluridisciplinarité. Comme en HAD, un projet de soins individualisé est établi suite à une évaluation globale médico-psycho-sociale. Les LISP accueillent des malades relevant de la spécialité du service ou des malades relevant de soins palliatifs extérieurs au service. Ils fonctionnent en étroite collaboration avec les EMSP, HAD et USP, afin d'assurer la continuité des soins. Chaque service doté de LISP doit permettre l'intervention de psychologues et bénévoles d'accompagnement, d'assistants sociaux, et doit permettre pour les patients hospitalisés en LISP la visite libre des leurs proches sans restriction d'horaire.

Enfin, les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des services hospitaliers entièrement dédiés aux soins palliatifs, qui prennent en charge les situations les plus complexes (que ce soit par la charge de soins requise et/ou par l'existence de questionnement dans le champ de l'éthique notamment). L'équipe soignante est spécifiquement formée aux soins palliatifs. Les USP ont également des missions de formation et de recherche.

Il existe deux USP au sein du CHR Metz-Thionville : une USP de dix lits située au sein de l'hôpital d'Hayange, et une USP de dix lits située au sein de l'hôpital Legouest à Metz.

III. Les soins palliatifs en EHPAD

En 2011, les décès en EHPAD représentaient 12% de la mortalité globale en France (53). D'après un rapport de l'ONFV datant de la même année (54), 59% des personnes décédant en maison de retraite seraient atteintes d'affections susceptibles de relever de soins palliatifs. Un quart de ces personnes décèdent des suites d'un cancer, et un tiers de maladies caractérisées par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées fragiles (54).

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (55) a rendu obligatoire l'élaboration, avec le résident, ou à défaut sa personne de confiance, d'un projet personnalisé, permettant un accompagnement global et adapté. La circulaire DHOS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs (45) a quant à elle rendu obligatoire le développement d'une démarche palliative au sein des EHPAD. Les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant l'accompagnement de fin de vie en EHPAD (56) proposent d'ailleurs qu'un projet de fin de vie, recueillant notamment les souhaits du résident, soit intégré au projet personnalisé de celui-ci, permettant ainsi l'anticipation de situations difficiles et l'élaboration éventuelle de protocoles. Suite au « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 » (57), chaque convention tripartite signée entre un EHPAD, l'Assurance maladie et le Conseil Départemental doit contenir un chapitre consacré spécifiquement à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Ce plan prévoyait également la sensibilisation des personnels soignants à la démarche palliative en EHPAD, ainsi que la révision des Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD (58), préconisant en outre un meilleur dépistage de la douleur.

En effet, il existe des pathologies et des spécificités gériatriques (comme l'existence de trouble de la communication par exemple) pouvant rendre difficile l'évaluation et le traitement de la douleur, ainsi que la prise en charge palliative de façon plus générale. Afin que chaque patient puisse choisir son lieu de fin de vie – sans avoir à être hospitalisé pour bénéficier de soins palliatifs de qualité - le « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8) avait pour objectif, entre autres, l'ouverture massive des dispositifs de soins palliatifs en dehors du cadre hospitalier, notamment par la systématisation de signatures de conventions entre EHPAD et EMSP ou réseaux de soins palliatifs. Selon l'ONVF, en 2013 74% des EHPAD avaient signé une convention avec une EMSP ou un réseau de soins palliatifs (59).

Malgré cela, cette étude montrait que deux tiers des proches des résidents d'EHPAD affirmaient n'avoir reçu aucune information sur les ressources disponibles au sein de l'établissement pour accompagner la fin de vie. Cette information n'était mentionnée dans le contrat de séjour que dans 18% des cas. En 2012, le « Rapport SICARD » (53) pointait du doigt la rareté d'interventions d'équipes de soins palliatifs dans les EHPAD. De manière plus générale, l'évaluation du « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8) concluait au déficit des soins palliatifs à domicile. Le quatrième axe du « Plan National 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie » (9) a donc pour but le développement de la prise en charge palliative à domicile et en EHPAD. Pour cela, ce plan prévoit l'augmentation du nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs, ainsi qu'une meilleure formation et une meilleure coordination des professionnels de santé. Il entend également favoriser l'intervention de l'HAD, autorisée au sein des EHPAD depuis 2007 (48).

En 2012, vingt-trois EHPAD avaient signé une convention avec l'EMSP du CHR Metz-Thionville (60). Les interventions en EHPAD représentaient 8,75% de l'activité de l'EMSP, et concernaient 7,2% des patients suivis par l'EMSP (60).

IV. Justification de l'étude

Le travail réalisé en tant qu'interne stagiaire dans le service de soins palliatifs avec l'équipe mobile du CHR Metz-Thionville avait permis de relever, en 2012, certaines difficultés dans la prise en charge de patients en fin de vie résidant en EHPAD (secteur Moselle Nord). Celles-ci pouvaient émaner des médecins traitants des patients, de l'équipe mobile, du personnel soignant de l'EHPAD ou de la communication entre tous ces acteurs. Cela avait donné lieu à la rédaction d'un premier article (60). Ces difficultés ont également pu être observées plus tard lors de stages auprès de praticiens en médecine générale. Compte-tenu du développement croissant des EMSP et de l'augmentation du nombre de conventions entre ces équipes et les EHPAD, médecins généralistes, EMSP et EHPAD sont de plus en plus souvent amenés à collaborer dans la prise en charge de patients institutionnalisés.

Pour aller plus loin dans l'étude de l'intervention d'une EMSP en EHPAD et afin de compléter la première étude réalisée en 2012 (60) dans laquelle le ressenti des soignants n'avait pu être recueilli, une recherche permettant d'explorer le point de vue de médecins généralistes prenant en charge des patients en fin de vie résidant en EHPAD, ainsi que l'impact de l'intervention de l'EMSP, a été menée.

L'objectif de cette étude était d'évaluer les difficultés rencontrées par les médecins généralistes ayant fait appel à l'EMSP pour leurs patients résidant en EHPAD et relevant des soins palliatifs, leurs vécus concernant ces prises en charge de fin de vie, ainsi que l'impact que pouvait avoir le passage de l'EMSP.

Cette étude semblait d'autant plus justifiée qu'il existe encore peu de travaux dans la littérature portant sur le ressenti et les demandes des professionnels médicaux travaillant en EHPAD en ce qui concerne l'accompagnement de leurs résidents en fin de vie (61).

MATÉRIEL ET MÉTHODE

I. Choix de la méthode

Nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective qualitative afin d'évaluer le ressenti global des médecins généralistes concernant la prise en charge conjointe avec l'EMSP de résidents en EHPAD en fin de vie (difficultés, intérêt de l'EMSP, possibles améliorations). Ces facteurs étant difficilement mesurables, le choix d'une recherche qualitative paraissait donc le plus pertinent (62,63). En effet, l'étude qualitative est la méthode la plus appropriée pour explorer le ressenti et avoir une information riche, surtout quand peu d'études ont été conduites. C'est la méthode d'investigation de référence pour recueillir les points de vue et aborder de manière approfondie un sujet pour une approche compréhensive, dans une démarche participative.

Cette étude s'est faite au moyen d'entretiens semi-dirigés, c'est-à-dire des entretiens en face à face consistant à poser des questions ouvertes, en s'appuyant sur un guide d'entretien. Dans ce type d'entretiens l'ordre des questions n'est pas figé, le rôle de l'enquêteur étant d'effectuer les bonnes relances au moment opportun, afin d'explorer tous les thèmes du guide. Ces entretiens ont été complétés par un questionnaire. Compte-tenu de l'agenda très chargé des médecins généralistes de l'étude (nous empêchant de pouvoir en réunir plusieurs en même temps), nous avons dû prendre la décision de ne pas réaliser de focus groups, ce qui avait été initialement envisagé.

Nous avons travaillé avec Mme Ingrid Volery, Mme Cherry Schrecker et M. Fréderic Balard, Maîtres de conférences en sociologie et membres du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) pour mener et valider notre étude. Ils ont apporté leur expertise afin d'élaborer d'abord le plan de notre étude, puis les questionnaires préalables aux entretiens, les guides d'entretiens et l'analyse de ceux-ci.

Nous nous sommes également appuyés sur des ouvrages de méthodologie tels «Le récit de vie» (64) et « L'entretien » (65), ouvrages de référence en sociologie, afin de réaliser et d'analyser cette étude.

II. Recrutement de la population

Les critères d'inclusion étaient être médecin généraliste volontaire pour l'étude (conformément aux recommandations de déontologie et bonnes pratiques en épidémiologie (66)) et avoir fait appel au moins une fois à l'EMPS du CHR Metz-Thionville en 2014 pour un ou plusieurs patients résidant en EHPAD.
La liste exhaustive de ces médecins a été obtenue auprès du secrétariat du service de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville au début de l'année 2015. Celle-ci comportait trente-deux médecins généralistes.
Les médecins ont été contactés de manière téléphonique au fur et à mesure du recrutement. Le sujet de l'étude leur était brièvement expliqué et il leur était demandé leur accord pour participer à un entretien, d'un quart d'heure environ, sur ce sujet.

S'agissant d'une étude qualitative, le terme de « représentativité » de l'échantillon n'est pas approprié. Le recrutement s'est terminé dès lors que le nombre d'entretiens était suffisant au regard de la recherche de la saturation des données (qui est le point théorique à partir duquel aucune nouvelle donnée n'émerge plus au cours des entretiens, elle comble l'absence de critère statistique pour déterminer la taille de l'échantillon) (62,63,65).

La décision d'arrêter les entretiens a été prise de façon collégiale entre le chercheur, le directeur de thèse et les sociologues du laboratoire 2L2S.

III. Méthodologie de l'étude

1. Questionnaire

En premier lieu une fiche signalétique des données socio-professionnelles des médecins a été réalisée. Il s'agissait d'un questionnaire d'une page rempli par les médecins

généralistes eux-mêmes, reprenant notamment le temps depuis lequel ils pratiquaient la médecine générale, leurs éventuelles formations complémentaires, leur charge de travail… (Annexe 1).

Ce questionnaire était envoyé aux médecins qui avaient accepté de participer à l'étude, et récupéré lors des entretiens. Cette modalité leur était expliquée par téléphone lors de la prise de contact.

2. Guide d'entretien

Un guide d'entretien (Annexe 2) composé de questions ouvertes et de relances a été réalisé. Plusieurs thématiques avaient été retenues : les circonstances de recours à l'EMSP, le point de vue du médecin généraliste sur l'accompagnement de patients en fin de vie et les difficultés que cela posait le cas échéant, ce qu'il considérait comme un accompagnement de fin de vie réussi ainsi que son ressenti plus global vis-à-vis de la fin de vie, ses possibilités d'échanges avec d'autres professionnels et l'opinion qu'il en avait. La description d'une prise en charge conjointe avec l'EMSP permettait d'aborder la communication avec celle-ci, de faire émerger les attentes que les médecins généralistes en avaient (ainsi que celles qu'ils n'avaient pas), et de pointer d'éventuels problèmes qui pouvaient se poser lors de prises en charge associées. Ces questions n'étaient pas obligatoirement abordées dans le même ordre pour chaque entretien mais s'adaptaient au discours de l'interlocuteur, conformément aux principes d'une telle étude (62,67,68).

Ce guide d'entretien a pu être testé sur deux médecins généralistes (médecins faisant partie de nos connaissances et ne participant pas à l'étude) afin de vérifier sa compréhension.

3. Entretiens et retranscription

Les entretiens ont été réalisés aux cabinets des médecins généralistes pour sept des huit entretiens et dans l'EHPAD dont il était le médecin coordonnateur pour un des médecins. Pour chacun des axes abordés dans le guide d'entretien, des relances étaient effectuées quand les participants ne parvenaient pas à évoquer spontanément les points que nous souhaitions aborder.

L'entretien se terminait de lui-même dès qu'il y avait redondance des propos.

La date et l'heure des entretiens ont été fixées par téléphone, en fonction des possibilités du médecin généraliste.

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone, avec l'accord des médecins interviewés, puis retranscrits dans leur intégralité (données verbales et non verbales telles que silences, soupirs…).

Toutes les données ont été anonymisées.

4. Analyse

L'investigateur a effectué une analyse thématique des entretiens transformés en verbatim (qui correspondent à une production écrite obtenue après retranscription intégrale et mot-à-mot de l'entretien) de façon manuelle par un processus de codage inductif.

L'analyse a été réalisée en deux temps : tout d'abord une analyse par entretien, puis un examen thématique (répartition en thèmes et sous-thèmes). Le codage a été réalisé par une seule personne, l'intervieweur.

Certaines notions ont changé de classifications au fil des entretiens.

L'analyse thématique a été contrôlée par un deuxième opérateur qui était le directeur de thèse.

RÉSULTATS

Vingt contacts téléphoniques ont abouti à huit entretiens nous faisant conclure à la saturation des données. Douze des médecins contactés étaient indisponibles.

I. Caractéristiques des médecins

L'ensemble des caractéristiques socio-professionnelles des médecins sont résumées dans le tableau I (Annexe 3).

Les caractéristiques des différents médecins interrogés ont été obtenues grâce au questionnaire préalable à l'entretien. Un des huit médecins (médecin F) n'a pas rendu le questionnaire.

Sur les huit médecins, sept étaient des hommes, soit 87,5%. Notre échantillon ne comportait qu'une seule femme. Six des médecins interrogés avaient plus de 50 ans. Le plus jeune médecin était le médecin H (37 ans), le plus âgé était le médecin A (66 ans). Leur moyenne d'âge était de 55.25 ans et ils exerçaient en médecine générale depuis en moyenne 26.9 ans.

Les médecins déclaraient suivre en moyenne vingt-six (25.86) patients vivant en EHPAD, le maximum étant de soixante-quinze patients et le minimum de quatre patients. (Figure 1)

Deux des médecins étaient coordonnateurs d'EHPAD. Un seul médecin signalait avoir une formation en gériatrie, ainsi qu'en soins palliatifs. Ce sont les deux médecins coordonnateurs qui suivaient le plus de patients en EHPAD.

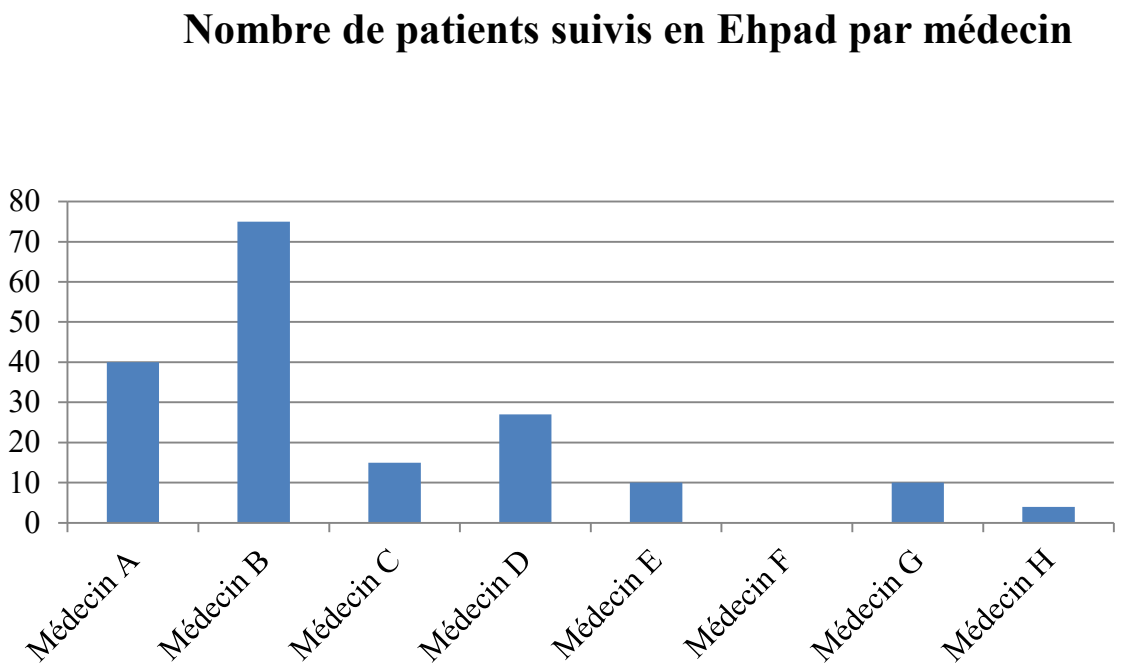
Nombre de patients suivis en Ehpad par médecin
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Médecin A
Médecin B
Médecin C
Médecin D
Médecin E
Médecin F
Médecin G
Médecin H

Figure 1

Le nombre annuel de prises en charge de patients en fin de vie allait d'une trentaine pour le médecin A à une seule pour le médecin H. (Figure 2)

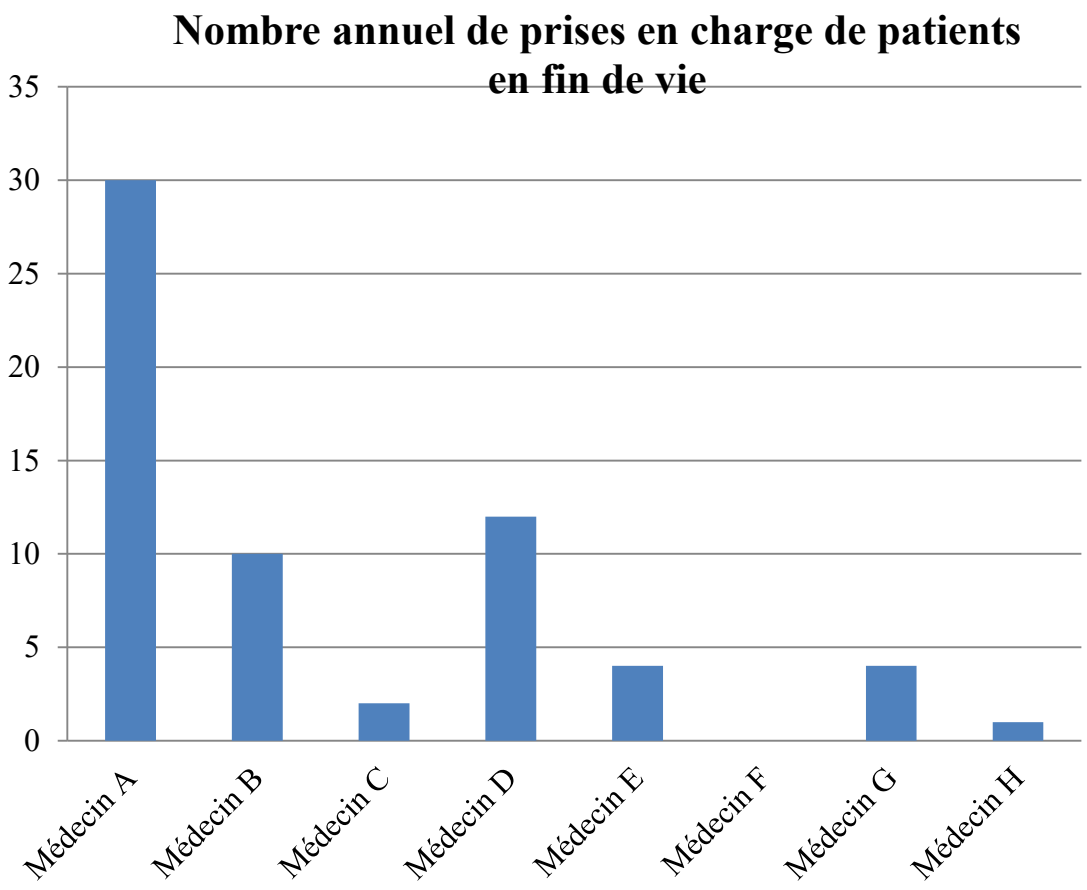

Figure 2

Seuls deux médecins signalaient avoir fait appel à l'EMSP plus de dix fois. Les autres médecins disaient avoir eu recours à l'intervention de l'EMSP moins de cinq fois. (Il n'y avait pas de contexte temporel pour cette question.) (Figure 3)

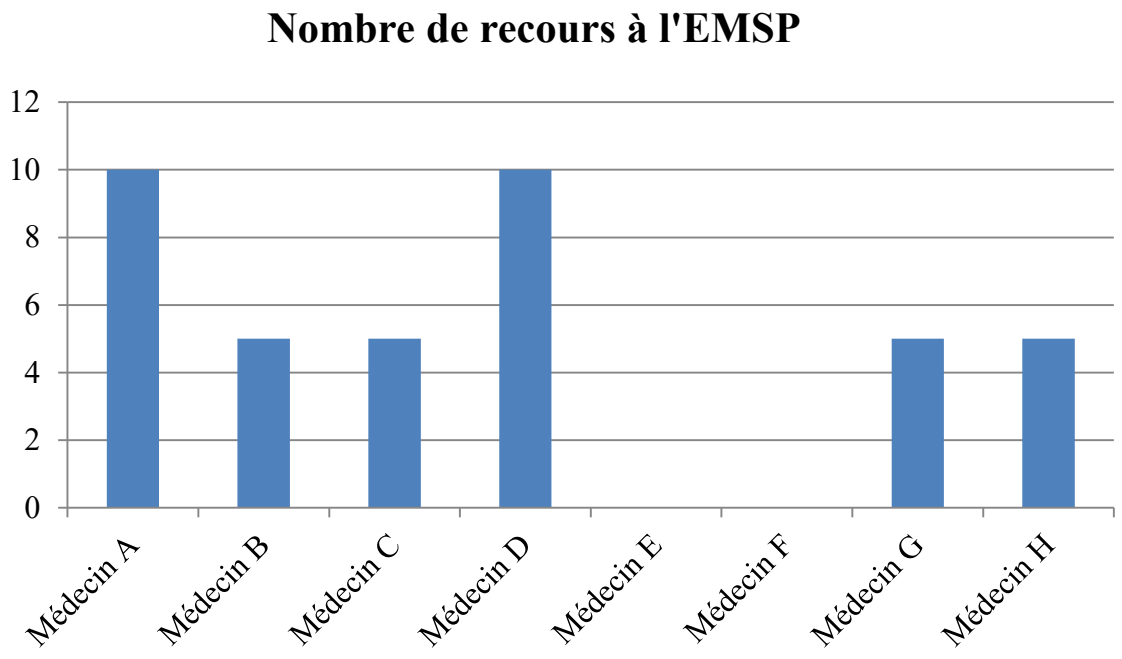

Figure 3

Cinq médecins exerçaient en cabinet de groupe, trois exerçaient seuls.

II. Analyse des entretiens

Comme explicité dans la partie « Matériel et Méthode », l'analyse thématique a permis de faire émerger plusieurs grands thèmes (regroupant plusieurs sous-thèmes sous forme de concept plus général) des verbatim : d'abord le point de vue global du médecin généraliste, les difficultés liées à la prise en charge de patients en fin de vie et enfin l'intervention de l'EMSP.
L'intégralité des verbatim est disponible en Annexe (Annexe 4).
La durée d'enregistrement des entretiens allait de 11 minutes et 50 secondes pour l'entretien le plus court (médecin F) à 24 minutes et 58 secondes pour l'entretien le plus long (médecin D).

1. Contexte et ressenti global des médecins généralistes

a) Représentation des soins palliatifs et de la fin de vie

L'ensemble des médecins s'accordait sur le fait que l'absence de douleur, de souffrance était un point essentiel pour réussir la prise en charge d'une fin de vie. Par exemple pour le médecin B le confort du patient était primordial, confort ayant pour lui deux axes principaux qu'étaient « *l'absence de douleur et ne pas mourir étouffé* ». L'absence d' « *agitation* » (médecin C) et d' « *angoisse* » (médecin E) était reprise par six des médecins, comme l'exprime le médecin A en évoquant certains patients « *(...) qui se sont éteints doucement, calmement, sereinement* ».

L'importance de la collégialité et de la pluridisciplinarité était abordée également par tous les médecins, mais il faut souligner que pour le médecin E cela n'était pas forcément nécessaire : « *j'ai l'impression aussi que quand on anonymise cette prise en charge avec une prise en charge multifocale comme ça, c'est un peu plus anonyme mais ça rassure tout le monde, parce que partant du principe qu'à quinze on fait moins de conneries qu'à tout seul, j'en suis pas toujours si sûr que ça* », contrairement aux deux médecins

coordonnateurs pour qui ces principes étaient importants, comme l'expliquaient le médecin B : *« la prise en charge est toujours pluridisciplinaire mais elle l'est encore plus dans ces situations-là* », et le médecin A pour qui il y avait « *des décisions parfois, qu'on ne peut pas assumer seul…il faut parfois être collégial, on l'est de plus en plus d'ailleurs* ».

Il faut noter que la <u>définition des soins palliatifs</u> n'était pas forcément claire, comme en témoignait le médecin B (ayant une formation en gériatrie et en soins palliatifs) : « *c'est la limite de ce qu'on appelle soins palliatifs ou l'accompagnement de fin de vie…les personnes âgées qui veulent rester à domicile et qui…arrivent un petit peu à bout de course…est-ce que c'est vraiment du soin palliatif ou de l'accompagnement de fin de vie ?* », avec pour lui une notion de mort imminente pour les soins palliatifs : « *ils sont intervenus mais elle a survécu encore plusieurs mois après parce que globalement…enfin je pense que c'est une mauvaise appréciation de ma collègue qui la voyait partir rapidement* », alors que pour le médecin D c'était pour les familles et les patients qu'il existait « *une confusion entre l'équipe mobile* (donc les soins palliatifs) *et la fin de vie immédiate »* . Cependant pour le médecin D aussi « *cette fin de vie elle est difficile à apprécier* », ainsi que pour le médecin C comme en attestait sa question : « *Prise en charge de la fin de vie ou de…soins palliatifs… ?* ». Quant au médecin E il semblait exister une confusion quant à la définition même des soins palliatifs, comme en attestait sa phrase : « *si tu es en fin de vie ce n'est plus la peine d'évoquer des grands diagnostics, des grandes hypothèses* », en parlant de l'EMSP.

<u>L'hospitalisation</u> de patients en fin de vie était également fréquemment abordée. Même si pour la majorité des médecins il s'agissait d'une possibilité à éviter autant que faire se peut, comme l'expliquait le médecin B : « *au niveau de notre EHPAD on a toujours eu une politique de garder déjà nos résidents jusqu'au bout dans la mesure du possible*», « *(…) mais autrement on assume toujours jusqu'au bout* », ils étaient nombreux à reconnaitre y avoir recours lorsque la situation était « *compliquée* » (médecin G), comme par exemple le médecin C : « *souvent ils allaient faire un petit séjour à l'hôpital quand vraiment ça n'allait pas (…)*».

A noter qu'ils étaient plusieurs à parler de l'hospitalisation comme n'en n'étant pas à l'origine, comme les médecins C : « *dès qu'il y a, une infirmière dès qu'il y a un vrai problème elle a tendance à hospitaliser* » et D « *(…) de plus en plus les équipes soignantes des maisons de retraite demandent d'hospitaliser les gens…* ».

Seuls les deux médecins coordonnateurs avaient parlé des soins de nursing pour les patients en fin de vie.

Trois des médecins abordaient la question de l'euthanasie. Pour le médecin D, il s'agissait en général d'une demande des familles des patients : « *ça a été plusieurs expériences que j'ai eu, notamment la dernière, ils pensaient qu'on mettrait fin à la vie des gens et ils ont été surpris que l'équipe de soins palliatifs, jugeant que la personne avait encore de bonnes ressources, avait simplement mis en route des traitements sans… abréger.* », « *- il y a des grosses demandes par rapport à l'euthanasie ? - Oui. Mais de la famille, pas du malade. Et il y a plein de choses derrière, et là, des fois on est très surpris (l'héritage, les machins comme ça)* ». Le médecin G expliquait lui être confronté à ce type de demandes de la part de patients (« *j'en ai beaucoup qui me demandent…qui me demandent la petite pilule pour partir* »), mais qui n'étaient pas en toute fin de vie (« *c'est des personnes qui ne relevaient pas de l'euthanasie entre guillemets* », « *(…) qui surtout je pense ne ressentaient plus d'intérêt pour la vie* » (à propos de ces patients), *« ces patients-là quoi, qui demandent une euthanasie active on va dire alors que bon…déjà 1) ils n'en relèvent pas et puis 2)…sur le plan législatif…* »). Le médecin H évoquait simplement cette problématique : « *sans passer vers l'euthanasie quoi parce qu'il y a toujours ce problème-là, de faire une injection qui va la faire partir, c'est pas le but* ».

b) Vision du médecin généraliste de ses prises en charge de patients en fin de vie

En ce qui concernait la vision qu'avaient les médecins de leurs prises en charge de patients en fin de vie, la majorité estimait ne pas éprouver de difficulté, notamment du fait de leur expérience comme pour les médecins B et D par exemple. Le médecin G avait répété

plusieurs fois au cours de l'entretien les mots « *je gère* », concernant ces prises en charge, contrairement au médecin H, qui n'avait lors de l'entretien pris en charge qu'un seul patient en fin de vie, et qui soulignait le fait qu'elle s'était sentie « *perdue* » et répétait à trois reprises ne pas être à l'aise avec la fin de vie. Le médecin A quant à lui était plus tempéré : « *parfois on partait avec des idées un petit peu préconçues sur certaines choses, sur l'hydratation etc. mais qui n'étaient pas forcement des bonnes idées* ». Le médecin E, même s'il répétait à plusieurs reprises n'éprouver aucune difficulté et se sentir « *à l'aise* », il exprimait quand même une certaine remise en question: « *Parce que peut-être qu'on a tort les médecins on croit qu'on s'occupe de tout, qu'on arrive à tout gérer et puis finalement c'est vrai qu'on travaille un petit peu dans notre coin* », « *(...) est-ce que dans ma tête il y a tout ce qu'il faut pour ? Est-ce que je sais tout ?* ».

c) Le travail en EHPAD

Pour ce qui était du travail en EHPAD, c'était l'idée d'un environnement sécurisé qui primait. Le médecin B faisait remarquer que contrairement au domicile, du personnel soignant était présent constamment, idée reprise par les médecins C (« *(...) il y a déjà, même si c'est pas médicalisé, il y a quand même un milieu médical, infirmier en tout cas* » et H (« *c'était en maison de retraite donc il y avait quand même une structure autour* »). Le médecin F soulignait le fait qu'il travaillait en équipe avec les infirmières : « *De toute façon je travaille avec les infirmières, j'écoute tout le temps les infirmières, dès qu'il y a quelque chose à faire, dès que je prends une décision je leur demande « qu'est-ce que vous en pensez ? », c'est un travail d'équipe* », concept repris également par le médecin B, qui pointait la communication qui existait entre le personnel soignant, le cadre et le médecin.

d) Echanges avec les autres professionnels de santé (ou non professionnels)

Quatre des cinq médecins généralistes exerçant en cabinet de groupe (médecins E, F, G et H) ont relaté des échanges avec les autres médecins du cabinet, comme en témoignaient le médecin G : « *on peut discuter entre nous aussi, si on a un souci on partage un petit peu…on partage nos expériences* » et le médecin H : « *on a toujours des plages horaires ou on se parle de nos patients même si on ne les connait pas forcément tous, on se*

demande des conseils donc ça c'est hyper important ». Le médecin D, qui exerçait seul, regrettait le manque de contact avec des confrères : « *on a très peu…au bout d'un moment très peu de contacts avec d'autres professionnels* », « *c'est vrai que le contact est de moins en moins fréquent avec les confrères* », « *on aimerait avoir des contacts plus fréquents* ». Seul le médecin E avait parlé du fait de discuter avec des membres de sa famille, qu'ils soient médecins (« *j'ai la chance aussi d'avoir quand même un fils qui est médecin donc…parfois on discute, une belle-fille qui est médecin, on peut discuter aussi, c'est vrai…et puis de la famille aussi qui est médecin quand même je ne suis pas seul* ») ou non professionnel (« *j'en parle même à mon épouse parfois* », « *parfois on a besoin de parler* »).

Trois médecins ont évoqué la solitude du médecin généraliste en ville. C'était pour le médecin H que cette solitude semblait être le plus pesant : « *le problème c'est qu'en ville on est vraiment seul et on doit vraiment tout, tout chapeauter…* ». Le médecin E expliquait s'y être habitué : « *quand tu es jeune médecin t'as…cette solitude semble plus pénible mais maintenant bon ben on est habitué* », et même si son discours pouvait parfois laisser penser que celle-ci pouvait être une difficulté (« *t'es quand même tout seul dans ta réflexion* », « *tu sais t'es dans la solitude de la petite chambrette tu te dis merde voilà quoi c'est pas toujours facile* »), il répétait à plusieurs reprises ne pas savoir travailler en équipe : « *on travaille un petit peu dans notre coin…la mentalité d'équipe c'est pas toujours notre truc ça* », « *j'ai jamais été habitué à travailler en équipe* ». Le médecin D y faisait allusion en regrettant le manque de contacts avec des confrères.

e) <u>Connaissance de l'EMSP</u>

Deux des huit médecins, les médecins G et H, avouaient n'avoir fait appel qu'une seule fois à l'EMSP, et ne pas connaître l'existence d'une telle équipe avant cette intervention. Pour le médecin G, la demande avait été formulée par la famille du patient (dont une partie travaillait dans le domaine médical), tandis que c'était un des associés du médecin H (à qui elle avait parlé de ses difficultés) qui lui avait conseillé de faire appel à l'EMSP. Suite à cette intervention, ces deux médecins disaient être prêts à faire à nouveau appel à l'EMSP

si besoin était, comme l'exprime le médecin G « *je n'ai aucun frein* », « *je suis tout à fait ouvert à…à appeler ce type…ce type d'équipe* ».

2. Difficultés posées par la prise en charge de patients en fin de vie

a) Le manque de temps

La moitié des médecins interrogés parlaient du manque de temps comme un obstacle majeur à la prise en charge des patients en fin de vie, comme en témoigne le médecin C : «*pour un médecin c'est un boulot pratiquement impossible aujourd'hui* ». Le médecin D regrettait de ne pas pouvoir passer plus de temps avec ses patients et leurs familles. Mais c'est pour le médecin F que cela semblait poser le plus de problèmes. En effet il revenait à plusieurs reprises sur cette problématique, en utilisant des mots tels qu' « *épouvantable* » ou « *horreur* » (terme utilisé à cinq reprises). Deux de ces médecins, les médecins C et F, citaient le problème de démographie médicale, avec de plus en plus de médecins partant à la retraite, à propos de cette difficulté.

b) Difficultés techniques

Lors des entretiens, les médecins A, B, F, G et H parlaient de difficultés techniques, essentiellement liées aux différents traitements comme l'expliquait le médecin H : «*je n'avais pas l'habitude d'utiliser toutes les… même la morphine en sous-cut' j'avais pas trop l'habitude et puis ils sont carrément passé à l'Hypnovel® donc des traitements que…moi j'ai pas l'habitude en ville, j'utilise pas du tout ces traitements-là.* ». Les difficultés de maniement des opiacés et leur voie d'administration ainsi que l'utilisation de Midazolam étaient relevées plusieurs fois, par le médecin F notamment : « *tu leur mets des patchs de morphine pour avoir euh, bon mais c'est vrai que souvent ça ne suffit pas* » et par le médecin B : « *après il y a des choses que je manipule un peu moins bien c'est tout ce qui est effectivement dès qu'on passe aux perfusions, aux pousses-seringues d'Hypnovel®*». Le médecin A évoquait également ce problème : « *Ah ben sur les protocoles, sur les doses, le mode d'administration, on était très patch nous, et en fait très*

souvent ils rectifient le tir soit avec de l'Oramorph® en gouttes soit avec de la morphine en sous-cut'… ». Pour le médecin B s'y ajoutait la problématique purement matérielle : « *on va dire dès que les moyens de la maison de retraite sont un peu dépassés…* », « *les moyens de la maison de retraite c'est qu'on est limité, dès qu'on a besoin par exemple de perfusions, de...plus, plus…avec mise en place de seringues électriques et de choses comme ça* ». Cependant, le fait de travailler dans un EHPAD appartenant au CHR allégeait cette difficulté : « *je crois que le fait d'être une EHPAD liée au CHR nous donne un certain nombre d'avantages (...) ça nous permet d'avoir accès à un certain nombre de produits assez facilement, ce qui est parfois plus difficile dans une EHPAD où c'est une pharmacie de ville (il y a certains produits qui ne sont pas disponibles…enfin voilà)*». Le médecin G expliquait ces difficultés techniques plutôt sous l'angle du maintien à domicile difficile : « *bon il y a la difficulté liée aux…liée aux pathologies hein, c'est sûr que des fois bon ben on est un peu tiraillé entre le…la personne qui nous dit « non je ne veux pas aller à l'hôpital, soignez-moi à la maison » et puis l'état de santé qui nous fait dire que bon…ben nous on essaie de faire ce qu'on peut* », « *ce qui peut être compliqué c'est que, on a des situations qui peuvent être très borderline (...) et puis à un certain moment on explique aussi au patient que nous…c'est plus possible quoi* », « *tout le versant pathologique, gestion de la pathologie, qui n'est pas toujours…simple, parce que bon…on n'a pas les…on n'a pas les moyens des hôpitaux avec nous quoi…* ».

c) <u>La prise en charge psychologique</u>

En ce qui concernait le versant psychologique de la prise en charge, le médecin F développait l'idée de l'hypnose, qui selon lui était *« sous développée* » en soins palliatifs. Il exposait la situation d'un patient en fin de vie en grande souffrance psychologique, souffrance amendée grâce à l'hypnose, qu'il avait connu dans un livre écrit par un psychiatre américain. Le médecin G lui expliquait clairement ne pas être à l'aise avec le côté psychologique de la prise en charge, difficulté qu'il expliquait par le manque de formation : « *tout le versant un petit peu prise en charge psychologique…ça on n'a pas été formé (...) c'est peut-être plus ça qui est pas toujours…pas toujours évident* », même si « *le contact humain (...) est primordial* ». Pour le médecin C cette prise en charge posait également problème : « *une prise en charge psychologique un petit peu aussi pour…élargir un peu le panel quoi parce que les gens on est un peu confronté à eux et puis*

on sait plus trop quoi faire » (en parlant du rôle de l'EMSP). Même s'ils ne la considéraient pas comme une difficulté, les médecins H (« *l'accompagner à partir sans douleur ni physique ni psychologique pour les personnes qui sont encore conscientes* ») et A (« *je pense qu'à l'EHPAD où je travaille on est très très attentif à tout ce qui est le côté psychologique* ») soulignaient tout de même l'importance de la prise en charge psychologique.

d) <u>Le manque de personnel</u>

La difficulté liée au manque de personnel en EHPAD était reprise par plusieurs médecins. Le médecin F insistait à plusieurs reprises sur « *la carence en personnel* » : « *ils sont en sous-effectif en permanence* », « *ils ne sont pas assez nombreux en EHPAD, il faut plus de personnel* », ainsi que sur le manque de formation des infirmières : « *il faut plus d'infirmières et puis des infirmières plus spécialisées là-dedans* », « *il faut plus d'encadrement* ». Il faisait également allusion au turn-over des soignants : « *Le personnel ça change beaucoup donc eux ils ne savent pas toujours* ». Alors que le médecin D parlait également du manque de personnel (« *Je pense qu'il y a un manque de personnel certain aussi pour s'occuper des personnes âgées aussi bien euh… à domicile que dans les EHPAD* ») et du surmenage des équipes soignantes en EHPAD (« *qui sont surmenés par le travail* »), il exprimait aussi le fait qu'il pouvait y avoir du personnel qui s'investissait peu (« *vous avez aussi des gens dans les maisons de retraite qui ne sont pas là-bas parce qu'ils le veulent (…) c'est vrai que là elles n'ont pas tendance ces personnes à vouloir…participer et s'investir.* »). Les médecins B et H quant à eux revenaient brièvement sur le problème de la continuité des soins, d'un point de vue médical pour le médecin H (« *souvent je pense qu'on passe la main à l'hôpital…pour ça quoi, parce qu'il y a la continuité des soins la nuit qu'on ne peut pas assumer, le week-end …* »), et d'un point de vue paramédical pour le médecin B (« *il n' y avait pas d'infirmière la nuit en EHPAD* »). En ce qui concernait le médecin C, il y avait plutôt un manque de présence médicale en EHPAD : « *ça supposerait qu'il y ait soit un médecin, pas permanent mais un médecin de l'EHPAD qui soit là, qui prenne des décisions parce qu'en dehors d'un médecin en permanence, les infirmières font ce qu'elles peuvent donc il y aurait peut-être à ce niveau-là, que les médecins d'EHPAD soient plus présents* ».

e) Les familles

Pour la quasi-totalité des médecins (tous excepté le médecin F qui n'avait pas abordé ce sujet), la famille des patients posait problème, comme le soulignaient le médecin E : « *les familles ne l'acceptent pas toujours très bien ce genre de choses, c'est pas facile* » et le médecin A : « *on est très attentif à la famille, ça c'est important aussi, parce qu'eux aussi le vivent très mal et de façon pas évidente* ». Pour les médecins G (« *c'est surtout l'entourage je dirais, qui n'est pas toujours facile* ») et C (« *c'est surtout en fait l'entourage familial* »), les familles représentaient même une des difficultés les plus importantes lors de prises en charge de patients en fin de vie, comme l'exprimait également le médecin B : « *le plus difficile c'est peut-être le discours de la famille* », « *c'est presque plus la famille qui est plus difficile à prendre en charge que le patient en lui-même…* » (à propos des prises en charge à domicile). Plusieurs médecins soulignaient l'importance de l'information des familles, comme le médecin H : « *la famille est bien au point que la personne va partir* », le médecin A : « *il faut prévenir…(…) c'est ce qu'il y a de plus difficile à faire pour l'ensemble de l'équipe, et puis d'avoir le même son de cloche, la même façon de s'exprimer vis-à-vis de la famille…* » et le médecin D : « *il faut essayer d'expliquer aux gens, puis qui l'expliquent à la famille, très souvent c'est plus difficile à la famille que…au malade* ».

f) Certains symptômes

Tous les médecins, à l'exception peut-être du médecin G qui n'en parlait pas directement, étaient d'accord sur le fait que la douleur était un symptôme susceptible de les mettre en difficulté, comme l'expliquaient bien le médecin H : « *J'arrivais plus à prendre en charge la douleur* » ou le médecin B : « *c'est la douleur qui est le principal problème* » par exemple. La souffrance psychologique pouvait être problématique pour les médecins C, E (pour qui l'angoisse était un symptôme difficile), F (qui revenait notamment sur le traitement par hypnose), G (« *Là c'est plus un problème psychologique (…) c'est peut-être plus ça qui est pas toujours…pas toujours évident* ») et H. L'encombrement et les difficultés respiratoires constituaient un obstacle potentiel pour les médecins B (« *on a eu un problème d'encombrement majeur* »), C (« *s'il y a une détresse respiratoire* »), G (« *j'avais prescrit des …aspirations bronchiques parce qu'elle était encombrée, elle n'arrivait plus à expectorer* ») et H (« *mais si c'est une personne qui a des difficultés*

respiratoires (…)», « *pour la soulager du point de vue respiratoire* »). Les médecins C et F parlaient également de l'agitation et des troubles du comportement, comme l'expliquait le médecin F : « *quand t'as des pathologies de démence avec des troubles du comportement, des agitations, des refus, des refus de soins, des refus de toilette, c'est vrai que des fois c'est pas toujours simple* ».

g) Difficultés émotionnelles

Plusieurs médecins avaient également évoqué leurs difficultés émotionnelles, tel le médecin E : « *il y a toujours quand même tout un tas de choses qui s'expriment, d'angoisses qui s'expriment, de renvois à ce qu'on est nous enfin notre humanité, la nôtre, celle des soignants* », « *mon affection par rapport au patient mais ça, ça me regarde. Enfin tu vois c'est un peu…je suis un petit peu en retrait là-dessus, c'est mon histoire personnelle avec le patient*. », « *parfois on a besoin de parler* », et le médecin H : « *c'est quand même difficile…quand on connait les gens depuis longtemps, on les suit, vraiment de les voir partir…* ». Les médecins H et G parlaient aussi de sentiment « *d'angoisse* » (médecin H), de « *stress* » (médecin G). Les médecins A et B pointaient plutôt eux de ces difficultés comme étant celles de l'équipe paramédicale des EHPAD : « *c'est dur pour les soignants, pour les aides-soignantes, pour les infirmières…* », *« il faut aider les aides-soignantes, les infirmières. J'ai une aide-soignante qui a… on a perdu une résidente qu'on avait depuis quatre - cinq ans, et l'aide-soignante était mal après le décès et puis, bon j'ai discuté un peu avec elle, elle m'a dit* « vous savez docteur, j'ai passé plus de temps avec Mme untel qu'avec ma grand-mère, et j'ai eu plus de relations humaines avec elle » *donc il faut faire attention, elles s'attachent et après quand elles sont obligées de s'en occuper en fin de vie c'est pas toujours évident* » (médecin A), « *les infirmières sont aussi un peu en souffrance…* » (médecin B).

h) Le manque de formation

Le manque de formation constituait une difficulté à la prise en charge de patients en fin de vie pour plusieurs médecins, comme l'attestaient le médecin G : « *on n'a pas été forcément très formé à la fin de vie, donc on apprend un petit peu sur le…on apprend un petit peu sur le tas on va dire…* », « *tout le versant un petit peu prise en charge psychologique…ça on*

n'a pas été formé » et le médecin H : « *ils avaient des traitements que je ne connaissais pas en ville* », « *ils pourraient nous faire des petites formations* », qui parlait également de son manque d'expérience : « *donc j'ai pas, (...) pas trop d'expérience là-dessus pour l'instant* ». Le médecin F parlait du manque de formation sur le maniement des opiacés (« *le maniement des opiacés c'est pas bien compliqué euh…mais euh…il faudrait un minimum de formation* »), mais surtout du manque de formation du personnel soignant (« *il faut plus d'infirmières et puis des infirmières plus spécialisées là-dedans* »).

3. Intervention de l'EMSP

a) Personnes à l'origine de la demande

Même si la décision finale de faire appel à l'EMSP revenait au médecin, ce n'était pas forcément lui qui était à l'initiative de la demande, comme en témoignaient plusieurs médecins : « *moi j'étais pas à l'initiative de la demande* » (médecin G), « *je ne suis pas demandeur* » (médecin E). L'idée de solliciter l'EMSP pouvait émaner de la famille du patient, comme pour les médecins D (« *c'est des demandes qui sont faites par la famille des résidents* », « *quand il y a une demande, famille, malade, tout ça, bon ben on respecte leur demande* ») et G (« *là c'était plus à la demande de la famille* », « *c'était un souhait important de la famille* »). Le médecin A rappelait d'ailleurs que « *les familles sont en demande aussi* ». Dans certains cas, c'était le personnel soignant de l'EHPAD qui formulait cette demande, par exemple pour les médecins C (« *les infirmières m'avaient demandé si je voulais faire appel à l'équipe mobile pas moi directement.* »), E (« *c'est les gens de l'EHPAD qui m'ont dit (...)* « ben tiens peut-être qu'on pourrait faire appel à l'équipe mobile » ») et B (« *effectivement c'est parfois à la demande des infirmières* »). Le plus souvent il s'agissait d'une décision d'équipe, prise en concertation entre le médecin et le personnel soignant de l'EHPAD. C'était le cas pour le médecin A (« *on décide nous au sein de l'EHPAD avec les infirmières de faire appel à eux* »), le médecin B (« *on prend la décision ensemble mais, c'est une décision d'équipe* ») et le médecin F (« *- L'appel à l'équipe mobile c'est plutôt à l'initiative des infirmières ou à la vôtre ? - Des deux. De toute façon je travaille avec les infirmières, (...) dès que je prends une décision je leur demande* « qu'est-ce que vous en pensez ? », *c'est un travail d'équipe* »).

b) Motifs d'appel et rôles joués par l'EMSP

L'aide pour la prise en charge thérapeutique, en particulier pour le traitement de la douleur, était citée par l'ensemble des médecins. En effet la problématique algique était un motif d'appel récurrent de l'EMSP : « *pour soulager le patient* », « *je fais appel à eux dans les protocoles de douleur, ça nous a aidé* » (médecin A), « *pour améliorer le traitement anti-douleur* » (médecin C), « *J'arrivais plus à prendre en charge la douleur* », « *ils m'ont aiguillée pour les prescriptions* » (médecin H), « *c'est la douleur qui est le principal problème, on arrive dans l'immense majorité des cas à gérer avec les patchs de Durogesic® (...), dès qu'il faut des choses plus importantes, voilà on prend souvent l'avis de l'équipe mobile* », « *dès que ça devient un peu plus technique* » (médecin B), « *il y a des patients hyperalgiques donc tu leur mets des patchs de morphine pour avoir euh, bon mais c'est vrai que souvent ça ne suffit pas donc on fait appel à eux* » (médecin F), « *c'était plus un problème de douleur* » (médecin E). De façon plus large, le passage de l'EMSP permettait pour le médecin D « *non seulement une prise en charge thérapeutique mais une prise en charge des fois de petits moyens qui nous avaient échappés* », « *c'est vrai que généralement ça apporte un petit plus à la prise en charge* ». Dans le cas du médecin A « *on partait avec des idées un petit peu préconçues sur certaines choses, sur l'hydratation etc. mais qui n'étaient pas forcement des bonnes idées et là ils ont un petit peu rectifié le tir* ».

La prise en charge psychologique et de troubles du comportement étaient également une raison motivant l'intervention de l'EMSP, notamment pour les médecins E (« *prise en charge de l'angoisse en phase terminale quand même hein, chez un patient psychotique* »), C (« *une prise en charge psychologique un petit peu aussi pour…élargir un peu le panel* ») et F (« *quand t'as des pathologies de démence avec des troubles du comportement, des agitations, des refus, des refus de soins* »).

La nécessité d'avoir l'avis d'un intervenant extérieur avait incité plusieurs médecins à appeler l'EMSP, comme en témoignaient le médecin A (« *même des décisions parfois, qu'on ne peut pas assumer seul…il faut parfois être collégial* », «*parfois ça fait du bien*

d'avoir des gens qui viennent de l'extérieur et qui vous aident… ») et le médecin C (« *on a envie qu'il y ait un intervenant extérieur qui donne son avis.* »).

Souvent le passage de l'EMSP avait pour rôle de légitimer le travail du médecin généraliste vis-à-vis des familles ou du personnel des EHPAD. C'était le cas par exemple pour le médecin B : « *ça permet de rassurer un peu des fois, ils peuvent avoir l'impression que ce qui est fait n'est pas forcément efficace ou la bonne chose etc. donc ça peut arriver que ça soit un peu comme un deuxième avis spécialisé pour…voilà pour dire qu'effectivement on est dans une situation palliative, qu'on ne peut pas faire grand-chose de plus que ce qui est déjà mis en place etc…* », pour le médecin D: « *souvent c'est quand les familles commencent à douter, commencent à avoir des appréhensions etc.* », « *ça permet de mettre les choses au point c'est-à-dire c'est pas uniquement le médecin traitant* », pour le médecin E : « *des problèmes aussi peut-être de euh… de calmer les équipes, hein c'est quand même aussi un autre problème de euh…j'ai l'impression aussi que quand on anonymise cette prise en charge avec une prise en charge multifocale comme ça, c'est un peu plus anonyme mais ça rassure tout le monde* », « *C'est vrai que le médecin généraliste qui dit ça ce n'est peut-être pas suffisant quand t'as toute l'équipe qui vient avec le psycho et tout le reste, bon, voilà, ça aide peut-être un peu plus à faire passer ce genre de message.* », pour le médecin A : « *quand on a une équipe qui commence à…ne plus suivre ce qu'on vous dit, quand vous avez par exemple une infirmière qui commence un petit peu à douter de ce que vous avez mis en place et puis qu'il y a besoin d'avoir quelqu'un qui vous conforte dans votre décision et puis qui montre, ben que vous avez raison* », « *il arrive un moment ils nous croient plus les gens, ils ont besoin d'avoir un autre son de cloche* », et pour le médecin G : « *ça a permis de montrer à la famille que …bon…on n'était pas…les infirmières de l'EHPAD et moi-même on n'était pas…comment expliquer ça…qu'on n'était pas…qu'on ne faisait pas forcément une mauvaise prise en charge* ». Pour le médecin A, l'intervention de l'EMSP permettait aussi la valorisation du travail déjà effectué : « *ça nous conforte dans notre décision, dans notre travail c'est important…(…) ça aussi ça valorise l'équipe…* ».

L'intervention de l'EMSP aidait également pour la <u>prise en charge de la famille</u>, par exemple pour les médecins B (« *ça peut être aussi quand on voit que la famille est en souffrance, parce qu'ils peuvent aussi intervenir auprès de la famille.* »), H (« *par rapport*

à la famille, puisqu'ils ont aussi des conseils, ils les soutiennent aussi psychologiquement »), A (« *pour faire un geste vis-à-vis de la famille, parce que les familles sont en demande aussi* ») et D (« *ça réconforte déjà beaucoup de gens* »).

De manière plus large, plusieurs médecins disaient avoir fait appel à l'EMSP lorsqu'ils trouvaient que leur prise en charge était insuffisante : « *On fait appel à l'équipe de soins palliatifs quand on a un problème qu'on n'arrive plus à gérer nous-même* », «*quand on a l'impression que ce qu'on fait ne marche pas, que c'est pas suffisant* » (médecin B), « *je trouve que ça permet de pallier euh…il y a une carence en personnel et en temps, en temps pour nous et en personnel pour l'EHPAD donc c'est bien.* » (médecin F), « *dès qu'on voit que ben…je dirais entre guillemets notre travail n'est pas assez, non pas satisfaisant mais ne résout pas correctement le problème, qu'il soit d'ordre médical, qu'il soit d'ordre relationnel, qu'il soit d'ordre hiérarchique, quel qu'il soit* » (médecin A), « *quand ça coince, quand ça rame un peu, donc là effectivement oui…oui oui non je suis tout à fait ouvert à…à appeler ce type…ce type d'équipe qui est…certainement plus formée que moi je pense…* » (médecin G, à propos d'éventuelles futures demandes de sa part).

L'intérêt d'une équipe pluridisciplinaire était manifesté particulièrement par les médecins A : « *ce que j'aime bien aussi dans leur équipe c'est qu'il n'y a pas QUE un médecin qui intervienne, il y a l'ergothérapeute qui regarde si on a bien positionné les gens etc. et il y a même parfois une diététicienne qui vient…* », G : « *c'est sûr que le travail en équipe c'est intéressant, ça c'est…pour le patient ben c'est plus optimal je pense* » et H (« *c'était vraiment une prise en charge globale* »).

c) Communication avec l'EMSP

Hormis les médecins A et D, tous les médecins disaient ne pas avoir vu l'EMSP, ce qui cependant ne leur posait pas problème, comme en témoignait le médecin B (« *de ce côté-là il n'y a aucun souci.* », « *ils laissent toujours un courrier extrêmement détaillé, bien fait, précis, enfin vraiment fonctionnel sur les mesures préconisées, c'est toujours extrêmement clair.* »). Les médecins A et D expliquaient essayer d'être présents lors du passage de

l'EMSP (« *la première fois qu'ils viennent moi j'essaie d'être là et de les voir* » (médecin A), « *j'ai essayé une ou deux fois d'être présent quand ils étaient là* » (médecin D)), cependant le médecin D expliquait ne pas y parvenir du fait du manque de temps (« *mais bon, on a une surcharge de travail maintenant qui fait que…qui fait qu'on ne passe pas forcement assez de temps…* »).

Néanmoins, les médecins F et G exprimaient le fait qu'un mode de communication plutôt verbal ou en tête à tête serait plus optimal : « *le mieux ça serait de les voir (…) de s'entretenir avec eux* » (médecin F), « *peut être qu'une communication verbale…c'est toujours plus facile d'exprimer…d'exprimer ce qu'on pense et puis ce qu'on souhaite aussi pour notre patient par oral ça c'est clair…* » (médecin G). Mais le médecin D soulignait le fait que « *de toute façon on a toujours la possibilité de les rappeler, d'en discuter* ».

Par ailleurs, les médecins D et H revenaient sur le fait que la prise en charge par l'EMSP ne se substituait pas à la leur, et qu'ils appréciaient le fait de pouvoir « *garder la main* » : « *c'est toujours en concertation, ils prennent des décisions qu'ils transmettent sur un cahier donc c'est super sympa parce qu'après on peut en discuter* », « *Ils nous laissent généralement la décision, ils font les propositions on a la décision. C'est pas qu'on veuille avoir la décision mais…c'est…leur démarche est correcte vis-à-vis aussi bien du patient que de vis-à-vis des médecins.* » (médecin D), « *Je ne voulais pas perdre la main donc au départ ils me donnaient des conseils et quand je passais je mettais en place les conseils qu'ils m'avaient donnés* » (médecin H).

D'autre part, <u>la réactivité de l'EMSP</u> était soulignée par cinq des médecins interrogés. Il s'agissait des médecins A (« *ils viennent quasiment dans la journée* »), B (« *Ils sont toujours disponibles, c'est-à-dire que chaque fois qu'on les appelle en général ils viennent dans les vingt-quatre à quarante-huit heures* »), C (« *ils ont quand même répondu assez vite* »), H (« *ils ont réagi dans la journée* ») et F (« *c'est encore assez rapide en EHPAD, ils interviennent encore assez rapidement* »).

DISCUSSION

Le nombre de prises en charge de patients en fin de vie était très variable selon les médecins interrogés, ainsi que le nombre de prises en charge conjointes avec l'EMSP, avec qui la communication était satisfaisante dans l'ensemble, même si des échanges verbaux auraient été plus optimaux pour certains médecins. Les difficultés posées par la mise en œuvre de soins palliatifs étaient nombreuses, et concernaient principalement le versant psychologique de la prise en charge, les symptômes rebelles aux traitements ou les questions techniques comme la continuité des soins.

I. Limites et points forts de l'étude

1. L'échantillon

S'agissant d'une étude qualitative, l'objectif concernant notre population n'était pas la représentativité statistique, mais était d'obtenir un échantillon raisonné, c'est-à-dire constitué de manière non probabiliste, par la sélection de personnes considérées comme typiques de la population cible.

Le but n'était pas de mesurer un phénomène mais plutôt de le comprendre. Ce type d'étude impose cependant beaucoup de rigueur.

Le médecin F n'avait pas rendu le questionnaire, ce qui induit des données manquantes pour l'étude, comme ses éventuelles formations complémentaires, le nombre de patients suivis en EHPAD, le nombre d'appels à l'EMSP, le nombre annuel de prise en charge de patients en fin de vie.

Certains entretiens ont été interrompus (par le téléphone des médecins, leur secrétaire…), ce qui a pu faire perdre le fil de son idée au médecin, et donc potentiellement faire perdre à chaque fois un élément important à l'étude.

2. La faible participation

Le faible nombre de médecins constituant notre échantillon peut interpeller de prime abord. Lors du recrutement de la population, nous avons essuyé de nombreux refus de la part des médecins sollicités pour l'étude, le plus souvent par manque de temps. Cela

pourrait laisser supposer que les médecins ayant accepté de participé à l'étude sont ceux qui souffrent moins de ce manque de temps. En plus du temps, l'entretien implique un face à face entre le médecin et le chercheur, ce qui peut induire une gêne chez certains, notamment du fait du sujet, parfois délicat, pouvant renvoyer l'interviewé à sa propre fin de vie ou celle de son entourage, ses représentations et ses croyances, entrainant une certaine forme de pudeur.

Deux médecins avaient refusé de participer à l'étude car ils disaient ne jamais avoir fait appel à l'EMSP, ce que le registre de l'EMSP infirmait.

Deux médecins (G et H) de l'étude n'avaient fait appel qu'une seule fois à l'EMSP, ce qui limite leur expérience de ce point de vue.

Là encore il ne faut pas perdre de vue l'objectif de l'étude, qui était de comprendre les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans ce contexte, leurs points de vue et l'impact qu'avait pu avoir l'intervention de l'EMSP. Les derniers entretiens effectués n'apportant pas d'élément nouveau, il a été décidé de clore le recrutement (ce qu'on appelle la saturation des données). En effet, dans une étude qualitative le recrutement de la population se fait au fur et à mesure et non à priori comme dans une étude quantitative.

3. L'analyse

Afin de limiter un éventuel biais d'interprétation, une double lecture avec le directeur de thèse a été effectuée, et chaque entretien a été retranscrit mot à mot, en intégrant des données non verbales (tels les silences, les soupirs, etc.).

Le focus group envisagé au départ n'a pas été retenu en raison de son impossibilité de réalisation.

A noter également que l'étude a été débutée en 2014 et les entretiens ont été conduits en 2015, ainsi que le début de leur analyse (nous ayant d'ailleurs permis de conclure à la saturation des données). Cependant le travail a été suspendu jusqu'en 2017. Les entretiens ont alors tous été repris un à un, l'analyse déjà effectuée a été vérifiée puis terminée. On ne peut complètement éliminer l'existence d'un biais dans l'analyse, du fait de l'interruption temporaire du travail.

La force de cette étude réside dans la richesse des entretiens. En effet, ils abordent de nombreuses questions et apportent plusieurs points de vue. Son caractère qualitatif est particulièrement bien adapté à son objectif. B.Rul et F.A. Carnevale (69) rappellent d'ailleurs dans leur article tout l'intérêt des méthodes qualitatives dans la recherche en soins palliatifs.

II. Caractéristiques socio-professionnelles des médecins et leurs pratiques

Comme on pouvait s'y attendre, ce sont les deux médecins coordonnateurs qui suivaient le plus de patients en EHPAD (avec respectivement quarante pour le médecin A et soixante-quinze pour le médecin B). Selon plusieurs études (70,71), un médecins généraliste suit en moyenne une quinzaine de patients vivant en EHPAD. Le nombre de patients suivis en EHPAD par les médecins coordonnateurs de notre étude est de près de trois à cinq fois plus élevé que cette moyenne, pouvant s'expliquer de par leur activité au sein de l'établissement (le médecin coordonnateur pouvant également être le médecin traitant des résidents qui le souhaitent). Le nombre de soixante-quinze patients résidant en EHPAD suivis par le médecin B porte tout de même à interrogation. Il semble fort probable que le médecin B ait répondu à cette question par le nombre de patients suivis en tant que médecin coordonnateur et non en tant que médecin traitant. Le médecin D déclarait suivre vingt-sept patients en EHPAD, soit près de deux fois la moyenne des généralistes. Cela peut s'expliquer, au moins partiellement, par le fait que son cabinet soit situé à proximité d'un EHPAD (environ 500 mètres). Le médecin H quant à elle ne suivait que quatre patients en EHPAD, ce qui semble assez peu, pouvant potentiellement s'expliquer par le fait qu'elle n'était installée que depuis quelques années.

Le médecin A n'avait pas signalé avoir de formation spécifique, notamment en gériatrie ou soins palliatifs, ce qui peut paraitre étonnant vu son statut de médecin coordonnateur. Il a cependant spécifié avoir une formation de médecin coordonnateur. L'étude de l'ONFV sur la fin de vie en EHPAD (59) soulignait à ce propos que seuls 15% des médecins

coordonnateurs avaient une formation diplômante en soins palliatifs et qu' un médecin coordonnateur sur cinq n'avait aucune formation à l'accompagnement de fin de vie. Dans l'étude d'El Mouafek (72) le taux de médecins coordonnateurs n'ayant aucune autre formation que le Diplôme Universitaire (DU) de médecin coordonnateur s'élevait à 27%. Par ailleurs aucun des médecins qui n'étaient pas coordonnateur d'EHPAD n'avaient déclaré avoir de formation en gériatrie ou soins palliatifs. Cela est surprenant si on le compare à la littérature, notamment l'étude de Pennec et al. (73) dans laquelle les médecins généralistes interrogés déclaraient pour 48% d'entre eux avoir suivi au moins une formation sur la fin de vie, au titre de la formation médicale continue, même si ce chiffre avait pu être surévalué, ou celle de Bosson et al. (74) retrouvant qu'un tiers des médecins généralistes avaient une formation en gériatrie. Il est possible que des médecins de notre échantillon aient reçu une formation gériatrique au cours de leur formation médicale continue, sans l'avoir mentionné dans le questionnaire car non diplômante.

Le nombre annuel de prises en charge de patients en fin de vie déclaré par le médecin A porte également à réflexion. En effet, il signifiait prendre en charge une trentaine de patients en fin de vie par an, ce qui semble être un nombre plutôt important, surtout si on le compare à la moyenne du nombre de prises en charge de patients en fin de vie par médecin généraliste, qui était de deux à trois d'après le rapport de l'ONFV en 2012 (75). Le chiffre de douze déclaré par le médecin D peut également paraitre élevé, notamment si on le compare à celui du médecin B qui était de dix, alors qu'il était médecin coordonnateur donc potentiellement plus souvent amené à suivre des patients âgés. Cela peut s'expliquer par la grande variabilité de la définition du mot « fin de vie ». Pour la Haute Autorité de Santé (HAS), une personne en fin de vie est définie comme une personne atteinte d' « une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle » (76) mais si on interroge plusieurs personnes quant à cette définition il est fort probable que l'on obtienne des réponses différentes. Certains considèrent qu'il s'agit des derniers jours voire des dernières heures d'un patient, d'autres des derniers mois voire des dernières années. Un article publié dans la revue internationale de soins palliatifs en 2005 (77) montrait que pour 65% des patients la fin de vie signifiait la mort.

Ce sont d'ailleurs les médecins A et D qui déclaraient avoir fait le plus souvent appel à l'EMSP, c'est-à-dire plus de dix fois, alors que les autres répondants avaient déclaré y

avoir eu recours moins de cinq fois (une seule fois pour les médecins G et H d'après leurs entretiens). Cela peut s'expliquer d'une part par leur nombre élevé de prises en charge de patients en fin de vie, mais aussi par l'intérêt qu'ils y portent, ainsi que leur connaissance des structures existantes.

III. Représentation des soins palliatifs

Dans la population générale mais également chez les soignants, la notion de soins palliatifs est encore très **fréquemment associée à une mort imminente** ou tout du moins dans un futur proche. Il est donc bon de rappeler que les soins palliatifs ne s'adressent pas nécessairement à une personne mourante, mais sont des soins dont l'objectif n'est pas la guérison de la maladie mettant en jeu son pronostic vital, que ce soit à court ou à long terme. En effet, avec l'augmentation de l'espérance de vie et les progrès médicaux, de plus en plus de patients vivent avec des pathologies chroniques non curables, et ce plus longtemps. C'est à tous ces patients que s'adressent les soins palliatifs. Le cancer est de plus en plus souvent considéré comme une maladie chronique, les patients atteints pouvant vivre pendant des années avec la maladie, sans pour autant en être guéris. Les maladies neurodégénératives, telles que la sclérose en plaque ou la sclérose latérale amyotrophique, etc. sont pour beaucoup encore incurables, sans pour autant mettre en jeu le pronostic vital des patients atteints de ces pathologies avant plusieurs années après leur déclenchement. Ce ne sont que des exemples qui illustrent toutes ces situations dans lesquelles les soins palliatifs ont toute leur place, alors que l'espérance de vie du patient peut être de plusieurs années. Cela est bien exprimé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans sa définition des soins palliatifs: « Les soins palliatifs (…) sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie » (78). D'ailleurs soins palliatifs et soins curatifs ne sont pas des concepts opposés, ils cohabitent parmi l'ensemble des soins dispensés au patient, comme le rappelait dans son article paru en 2009 (32) Régis Aubry, ancien président de l'ONFV. En effet ce n'est pas parce qu'un patient est atteint d'une maladie incurable qu'il ne faut pas traiter d'éventuelles affections intercurrentes, même dans le but de les guérir ! (Par exemple, ce n'est pas parce qu'un patient est atteint d'un cancer qu'il ne faut pas traiter sa pneumopathie.)

Ce constat était d'ailleurs pointé par le Rapport Sicard en décembre 2012 (53), dénonçant le fait que les soins palliatifs étaient trop souvent assimilés à la fin de vie (sous-entendu la mort). Cette vision erronée était celle de certains médecins de notre étude, fait constaté également dans l'étude sur les « représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud » (79), qui observait un recours à l'EMSP tardif au cours de la maladie (60% des patients étaient en phase terminale lors de la première consultation de l'EMSP). À noter aussi que dans cette étude près de la moitié des médecins interrogés pensaient que l'intervention de l'EMSP était peu ou pas utile précocement dans la maladie.(79) Le même constat concernant l'intervention tardive de l'EMSP avait été fait dans l'étude de Leheup et al. (52). Plus inattendu, cette représentation des soins palliatifs était retrouvée, entre autres, chez le médecin B, qui était le seul à avoir une formation en gériatrie et en soins palliatifs. Alors que depuis plus de dix ans la législation évolue afin de diffuser la culture palliative, c'est d'ailleurs une des missions d'une EMSP (46), on peut s'interroger sur les raisons de « l'imperméabilité » à ce concept pour de nombreux soignants.

Pour beaucoup la notion de soins palliatifs s'accompagne de celle de **temps et disponibilité**. En effet, informer le patient et sa famille, les accompagner durant cette période ne peut se faire en quelques minutes. Il faut prendre le temps de les écouter, de répondre à leurs questions, à leurs angoisses. Les réflexions éthiques, les prises de décisions en concertation avec l'équipe soignante prennent du temps. Dans un article paru en 2013, Blanchard et al. disaient que « sans temps et sans préparation des médecins et des équipes, on peut transformer cette mission difficile en grave maltraitance. » (41). Les déplacements du cabinet à l'EHPAD, l'interrogatoire et l'examen clinique de patients souvent atteints de polypathologies demandent également souvent beaucoup de temps. Et c'est le manque de temps qui était cité comme obstacle majeur pour la prise en charge des personnes âgées en fin de vie pour beaucoup de médecins de notre étude. Cette problématique avait également été soulevée dans un article de la Revue médicale suisse (80) à propos de la collaboration entre une EMSP et les médecins de premier recours, dans l'article de Bosson et al. (74) ou également dans une thèse portant sur « Les obstacles rencontrés par les médecins traitants pour le maintien à domicile des personnes âgées » (81). En effet, là aussi le manque de temps posait problème à de nombreux médecins généralistes, du fait des polypathologies, souvent lourdes, de ces patients, ainsi que du

déplacement. Prendre en charge un patient en fin de vie nécessite des visites fréquentes, notamment pour ajuster son traitement. Le manque de disponibilité des médecins généralistes, du fait du fort accroissement de la demande médicale et de la baisse du nombre de médecins en activité (82), rendant souvent impossible des visites à domicile plusieurs fois par semaine pour ces patients, est là encore pointé du doigt dans plusieurs études, dont la nôtre. C'est le constat qu'avaient fait Piot et al. dans l'étude portant sur l'intervention d'une EMSP en EHPAD : « (…) il est souvent inutile de se presser pour réévaluer le patient, au risque sinon que nos propositions n'aient pas été validées par le médecin traitant et que nous ne puissions évaluer leur efficacité. » (60).

Cependant on peut rappeler que toutes les dimensions des soins palliatifs ne nécessitent pas systématiquement énormément de temps. Par exemple, une dizaine de minutes peuvent suffire à la réévaluation d'un traitement antalgique ou au diagnostic de rétention aigue d'urine et la pose d'une sonde urinaire.

La notion de **pluridisciplinarité** constitue l'essence même des soins palliatifs et fait partie intégrante de leur définition. Elle permet au patient d'être pris en charge dans sa globalité, avec un point de vue et une expertise différents pour chaque professionnel, permettant la richesse de la prise en charge. Elle permet de s'adapter au plus près des besoins du patient, de son entourage et de son environnement. Compte-tenu de la multiplicité des problématiques qui peuvent intervenir lors de la période de fin de vie, la nécessité de la pluridisciplinarité parait évidente mais sous-utilisée dans la pratique courante. À l'exception d'un seul médecin, tous dans notre étude avaient parlé de l'importance de la collégialité et de la pluridisciplinarité. La loi du 22 avril 2005 (38) a d'ailleurs introduit l'obligation d'une procédure collégiale en cas de décision de limitation ou d'arrêt de traitement, dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté, obligation reprise par la loi du 2 février 2016 (44). L'EMSP permet d'apporter cette dimension pluridisciplinaire à la prise en charge d'un patient et permet l'adaptation de la prise en charge du patient et de son entourage à leurs besoins. En 2010, Godefroy Hirsch, alors président de la SFAP, rappelait en outre que la complexité et la singularité de chaque fin de vie nécessitait des compétences et expériences multiples (83). Cependant, cette notion nécessite parfois du temps. En effet, la tenue de réunions pluridisciplinaires par exemple est susceptible d'être chronophage, comme le rappelaient Blanchard et al. (41), ce qui peut

constituer un frein pour les médecins généralistes. Bien que quasiment tous les médecins de notre étude aient souligné l'importance de la pluridisciplinarité, seuls trois avaient soulevé l'intérêt de l'EMSP dans cette dimension, ce qui semble signifier que les missions de l'EMSP sont encore mal connues. Cela était également repris dans l'étude de Laurent et al. (79) qui soulignait le fait que le motif principal de la demande de passage de l'EMSP n'était jamais une demande d'aide à la décision éthique.

Pour finir, comme le rappelle B. Wary (84), il ne faut pas confondre la complémentarité des compétences et leurs juxtapositions.

IV. L'euthanasie

L'euthanasie reste un sujet tabou dans notre société, même si la loi du 22 avril 2005 a permis d'aborder le sujet. Rappelons que celle-ci ne l'autorise pas, mais donne le droit d'interrompre (ou de ne pas entreprendre) des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (38), ainsi que celui d'utiliser des traitements pour soulager la souffrance, et ce même s'ils risquent d'abréger la vie (il s'agit là d'un effet secondaire). Une étude de l'ONFV parue fin 2013 (59) révélait d'ailleurs que pour près de 40% des résidents en EHPAD décédés de façon non soudaine, une décision d'arrêt ou de limitation des traitements avait été prise au cours de deux semaines précédant la mort.

La loi du 2 février 2016 (dite « loi Claeys-Leonetti ») (44) va plus loin en autorisant une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations, par exemple en cas de souffrance réfractaire aux traitements, ou lorsque la décision d'arrêter un traitement est susceptible d'entrainer une souffrance insupportable (à noter que dans tous les cas la sédation profonde concerne les patients atteints d'une maladie grave et incurable et que leur pronostic vital est engagé à court terme). Il faut souligner que la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre au domicile du patient s'il le désire, et donc en EHPAD.

Il faut cependant rappeler que l'euthanasie active - c'est-à-dire le fait pour un médecin d'administrer à un patient une substance dans le but d'abréger sa vie - reste interdite en France, contrairement au Luxembourg ou aux Pays Bas. L'assistance médicale au suicide

(qui est le fait pour un médecin de délivrer une dose létale d'une substance à un patient, qu'il prendra seul), autorisée en Belgique, en Suisse ou en Suède, est également prohibée. Malgré l'évolution de la législation le débat a toujours lieu, certains estimant que mourir dans la dignité impose parfois le recours à l'euthanasie ou à l'assistance médicale au suicide, et en demandent donc la légalisation. Cependant, une enquête de l'institut IPSOS sur la perception des soins palliatifs datant de 2009 (85) indiquait que pour 87% des Français, les soins palliatifs permettaient aux personnes gravement malades ou en fin de vie de mourir dans la dignité.

Dans notre étude, seuls deux médecins avaient réellement abordé cette problématique. En ce qui concernait le médecin D, ces demandes émanaient plutôt des familles des patients, et ne pouvaient alors être considérées comme des demandes d'euthanasie - l'euthanasie étant le fait de mettre fin à la vie d'un patient à SA demande. Cette question était reprise dans le rapport de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) (86) ainsi que dans un article de Blanchard et al. (41) sur la fin de vie des personnes âgées, rappelant que pour les familles « leur propre souffrance est souvent confondue avec celle de leur parent », et que les demandes d'euthanasie sont très rares en gériatrie. À ce propos, une étude portant sur les décisions médicales en fin de vie publiée par l'INED en 2010 (40) montrait que les demandes explicites d'euthanasie restaient extrêmement faibles en France, et représentait 1,8% des décès, et les actes effectifs d'euthanasie 0,6% des décès. La rareté de ces demandes était ré affirmée dans l'étude de Guirimand et al. (87). Dans le cas où une telle demande serait formulée par un patient, ce qui avait été le cas pour le médecin G qui s'était alors retrouvé démuni, Blanchard et al. rappellent que le patient doit être écouté et rassuré quant à ses craintes (41). Il est également important dans un tel cas de ne pas méconnaître une dépression, fréquente chez le sujet âgé vivant en EHPAD (entre 30 et 40% selon les études (29,31)), trop souvent considérée comme « normale » compte-tenu du contexte alors qu'il s'agit bien d'une maladie, source de souffrance, curable qui plus est.

V. La prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique s'intègre pleinement dans la prise en charge palliative. La prise en charge globale d'un individu ne peut se faire véritablement qu'en tenant

compte de sa souffrance morale. La dépression chez les personnes âgées – dont la prévalence est supérieure à 30% (28,29,31,88,89) chez les patients vivant en EHPAD – est trop souvent considérée comme « normale », notamment du fait du vieillissement. De plus, l'expression symptomatique chez la personne âgée est souvent différente de celle de l'adulte, avec davantage de dépressions masquées et de plaintes somatiques (90,91). Il existe cependant des outils, rapides et simples, utilisables pour dépister ou évaluer une dépression chez le sujet âgé, tel le Geriatric Depression Scale (GDS), qui est l'outil diagnostic de référence pour l'évaluation de la dépression chez la personne âgée, recommandé par l'HAS (92). Les troubles anxieux sont également très fréquents dans cette population. Plusieurs types de traitements, médicamenteux et non médicamenteux, sont disponibles pour soulager ces pathologies. Le suivi psychologique est un élément essentiel de la thérapeutique non médicamenteuse, et l'EMSP peut jouer un rôle clé dans ce domaine. En effet, le soutien psychologique fait partie des missions de l'EMSP (46), rôle souligné par l'étude sur la « place d'une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique » (93) qui montrait que l'intervention de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs avait permis de soulager la douleur notamment psychologique des patients. Plus récemment l'étude de Piot et al. (60) indiquait que près de 11% des patients suivis par l'EMSP du CHR Metz-Thionville avaient pu rencontrer la psychologue. Ce chiffre assez faible au vue de la prévalence des troubles anxio-dépressifs chez les personnes âgées était expliqué d'une part par l'existence fréquente de troubles de la communication chez ces patients, mais également par la banalisation de leur souffrance psychique. Le fait que les troubles anxio-dépressifs apparaissent comme naturels chez les personnes âgées – à fortiori chez les personnes âgées en fin de vie – signifie-t-il qu'il ne faut pas les traiter ? Il semble évident que non, d'autant qu'il existe des solutions faciles d'accès pour soulager ces patients, dont le recours à un(e) psychologue via l'EMSP fait partie. Même si la majorité des médecins de notre étude considéraient la prise en charge psychologique comme importante, moins de la moitié pensaient à l'EMSP comme une solution possible en cas de difficulté, ce qui peut suggérer la moindre importance qu'accordent les médecins à la prise en charge psychologique, dans la mesure où tous les médecins de l'étude pensaient en revanche à l'EMSP comme aide en cas de symptôme physique difficile à gérer, comme la douleur.

VI. Les familles

Les familles des patients en fin de vie doivent être intégrées dans leur prise en charge, c'est un aspect fondamental des soins palliatifs. En effet, si l'on considère l'individu dans sa globalité nous devons également tenir compte de son environnement, dont les proches font partie. La forte implication des proches à ce moment de la vie d'une personne était d'ailleurs illustrée par l'article de l'INED portant sur les lieux de fin de vie (94), attestant que plus de 85% des patients étaient entourés de leurs proches lors du dernier mois de leur existence. À noter cependant que la présence de la famille semble plus faible lorsque le patient vit en EHPAD, propos repris par l'étude de l'ONFV (59) qui indiquait qu'un quart des résidents mouraient sans avoir été entourés de leurs proches durant leur dernière semaine de vie. La présence de l'entourage auprès d'un patient en fin de vie est facilitée par l'existence d'un congé de solidarité familiale (anciennement congé d'accompagnement), qui permet à un proche (ascendant, descendant ou concubin, auxquels s'ajoutent frère, sœur ou personne de confiance depuis 2010) de bénéficier d'un congé spécial (ou d'un temps partiel), dont la durée est fixée par convention, ou à défaut trois mois renouvelable une fois, afin de rester auprès de son proche en fin de vie. Depuis 2010 une personne prenant un congé de solidarité familiale peut bénéficier d'une allocation journalière versée par l'assurance maladie (pendant maximum 21 jours). Le montant de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie a été revalorisé en 2017, ce qui démontre l'intérêt accordé à la fin de vie par les pouvoirs publics. Cependant, prendre en charge l'entourage d'un patient n'est pas forcément chose aisée, comme le soulignaient presque tous les médecins de notre étude, pour qui les familles représentaient une difficulté majeure. La maladie et la fin de vie d'un proche constituent très souvent une épreuve pour l'entourage, fréquemment déjà épuisé par la durée de la maladie, ce qui peut conduire le médecin à se sentir démuni devant la détresse des proches. L'information de l'entourage et les explications concernant l'évolution probable, les soins réalisés – et ceux qui ne le sont pas – sont capitales dans l'accompagnement de l'entourage. Cet élément était d'ailleurs repris par trois des médecins de notre étude (les médecins A, D et H). Mais il arrive que la souffrance de la famille soit trop importante, ou que le médecin généraliste ne se sente pas capable de prendre en charge l'entourage de manière optimale, et c'est là encore que l'EMSP trouve sa place. En effet, le soutien psychologique et social des proches constitue une des missions d'une EMSP. Elle offre à la famille la possibilité de rencontrer un(e) psychologue, ainsi que des bénévoles formés à l'accompagnement de fin

de vie. Elle peut également être une aide en cas de conflits au sein de la famille, en apportant un regard extérieur à la situation, et en offrant un espace de parole neutre. Une enquête de l'ONFV en 2014 (95) révélait que 23% des appels à l'EMSP avait eu pour raison des relations conflictuelles au sein de la famille lorsque le patient était en situation de précarité, ce qui illustre bien ce rôle de l'EMSP. La moitié des médecins de notre étude disaient pouvoir faire appel à l'EMSP en cas de difficulté d'accompagnement de l'entourage du patient, ce qui reste encore mitigé comme résultat, l'idéal étant que tous les médecins puissent avoir le réflexe de faire appel à l'EMSP en cas de difficulté.

VII. Symptômes difficiles à gérer

Dans notre étude, tous les médecins s'accordaient sur le fait que l'absence de douleur était un élément primordial dans la prise en charge de la fin de vie, et une majorité estimait que l'absence d'angoisse et d'agitation était essentielle, ce qui s'approche de la définition des soins palliatifs donnée par la loi du 9 juin 1999, selon laquelle « ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (34). Ces idées sont retrouvées dans la population générale, et sont d'ailleurs mises en évidence dans une étude datant de 2005 portant sur les « Préférences et craintes face à la fin de vie » de patients hospitalisés dans un hôpital gériatrique, qui montrait que pour 50% des patients la douleur physique était un des symptômes principaux à soulager dans un tel cas, ainsi que l'angoisse pour 32% des patients (77). Plusieurs études (79,93,96) ont d'ailleurs mis en évidence le fait que la douleur soit en général le principal motif de demande d'intervention de l'EMSP. Même si les chiffres varient selon les études (28,97), la prévalence de la douleur est importante chez les personnes âgées (de l'ordre de 30 à 80%). Or certaines spécificités gériatriques, comme les polypathologies ou la présence fréquente de troubles de la communication, peuvent rendre son évaluation et son traitement difficiles. S'ajoute souvent à cela l'existence de douleurs résistantes aux traitements de première intention. L'ensemble des médecins de notre étude citaient la douleur comme étant un symptôme susceptible de les mettre en difficulté, et cinq d'entre eux décrivaient des difficultés avec le maniement des morphiniques. Les équipes spécialisées en soins palliatifs sont un recours essentiel dans la

lutte contre la douleur, comme le rappelait R. Aubry « leur compétence porte au premier chef sur le contrôle et la prévention de la douleur, et des autres symptômes pénibles » (32). En effet, celles-ci permettent une meilleure évaluation des symptômes pénibles comme la douleur, notamment grâce à des échelles d'hétéro évaluation et une expertise concernant leur traitement. D'ailleurs tous les médecins de notre étude avaient identifié l'EMSP comme une aide dans la prise en charge thérapeutique de la douleur (molécules et voies d'administration). Il faut malgré tout reconnaître certaines limites à l'intervention de l'EMSP dans cette indication, que sont notamment les moyens matériels de l'EHPAD et l'absence quasi systématique d'infirmier la nuit, qui peuvent constituer un frein à certains traitements, point soulevé en outre par l'étude de Piot et al. (60). Lorsqu'un traitement complexe à mettre en œuvre est nécessaire, l'HAD semble trouver naturellement sa place, en particulier grâce à l'existence d'une astreinte infirmière vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ou l'apport du matériel nécessaire. Pourtant seul un médecin de notre étude reconnaissait l'HAD comme recours possible en EHPAD.

Par ailleurs, comme cela a déjà été dit, la souffrance psychologique est une dimension essentielle à prendre en charge. Elle était susceptible de poser problème à cinq médecins de notre étude, mais seuls quatre avaient parlé de l'EMSP pour la prise en charge psychologique et les troubles du comportement.

La dyspnée, et plus généralement les troubles respiratoires sont également des symptômes qui peuvent exister en fin de vie, et pourvoyeurs de difficultés pour les médecins. Une étude menée auprès de médecins généralistes belges prenant en charge des patients en fin de vie à domicile (98) montrait en outre que pour eux la douleur et la dyspnée étaient des symptômes particulièrement difficiles à prendre en charge. C'était le cas de la moitié des médecins de notre étude en ce qui concernait la symptomatologie respiratoire. A ce propos une thèse portant sur les passages au service d'accueil des urgences des personnes résidant en EHPAD (99) mettait en évidence que la dyspnée était le premier motif d'admission de ces patients aux urgences.

Il existe de nombreux symptômes pouvant poser problème aux médecins dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie, que ce soit du point de vue de leur évaluation ou de leur traitement. Là encore l'EMSP a toute sa place, permettant d'apporter son expertise directement au lit du malade. D'ailleurs l'enquête de l'institut IPSOS réalisée pour la Fondation de France (85) révélait que près de 90% des Français estimaient que les soins

palliatifs étaient une réponse nécessaire à la souffrance en fin de vie, et qu'ils permettaient aux patients de vivre le plus sereinement possible leur fin de vie (85).

VIII. Formation

La formation est un thème récurrent, qu'il s'agisse de notre étude ou de la littérature. Le manque de formation aux soins palliatifs et à la fin de vie est pointé du doigt depuis de nombreuses années, donnant lieu d'ailleurs à plusieurs réformes dans les études médicales.

Dans notre étude, ce sont les médecins les plus jeunes (G et H) qui ont parlé le plus du manque de formation à la fin de vie. Or des enseignements spécifiques portant sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur lors de la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales (DCEM) ont été rendus obligatoires et prioritaires par la circulaire DGES-DGS (Direction Générale de l'Enseignement Supérieur – Direction Générale de la Santé) n° 95-15 du 9 mai 1995 (100), soit il y a 23 ans. L'ajout de ces enseignements obligatoires a été repris par l'arrêté du 4 mars 1997(101), modifié par l'arrêté du 10 octobre 2000 (102) qui a organisé ceux-ci sous forme de modules, et notamment le module transdisciplinaire 6 « Douleur – Soins palliatifs – Accompagnement ».

Compte-tenu de l'âge et de la durée d'exercice de la médecine générale des médecins interrogés, nous pouvons supposer que le médecin H, exerçant en médecine générale depuis huit ans en 2015, a été concernée par cet enseignement sous forme de modules. Pour le médecin G, exerçant en médecine générale depuis quinze ans en 2015, nous pouvons supposer qu'il a bénéficié d'un enseignement spécifique portant sur les soins palliatifs au cours de son DCEM, celui-ci ayant été rendu obligatoire en deuxième moitié du DCEM à compter de la rentrée universitaire 1996.

Ces résultats, non attendus compte-tenu de la réforme des études médicales ces vingt dernières années, semblent être confirmés par une thèse datant de 2017 et portant sur la formation et les compétences des internes de médecine générale en fin de cursus en ce qui concerne les soins palliatifs et l'accompagnement de patients en fin de vie (103). Celle-ci montrait que 85% des internes estimaient que la formation reçue dans ce domaine était insuffisante à l'issue du DCEM (103), chiffre superposable à celui de l'étude de 2009 sur

« Les internes et les soins palliatifs » (104) qui mettait en évidence que 89,3% des internes estimaient ne pas être assez formés en la matière. Cependant, dans cette thèse 97% des internes interrogés disaient avoir progressé en ce qui concernait leurs compétences en soins palliatifs au cours du Troisième Cycle des Études Médicales (TCEM), et 84% avaient répondu se sentir à l'aise face à des patients en fin de vie (103). Ce résultat contrastait avec celui de l'étude sur les internes et les soins palliatifs (104) qui retrouvait que 57,8% des internes ne se sentaient pas à l'aise avec la prise en charge de patients en soins palliatifs, mais cette différence pourrait s'expliquer par le fait que cette étude concernait l'ensemble des internes, de toute spécialité et année d'étude.

A noter que le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » (9) a notamment pour objectif d'améliorer la formation des professionnels.

Ces résultats laissent supposer que la part de l'expérience est importante en ce qui concerne l'acquisition de compétences et surtout d'assurance dans la prise en charge de patients en fin de vie, ce qui était d'ailleurs repris par plusieurs médecins. Une étude portant sur les représentations des soins palliatifs (79) pointait d'ailleurs l'absence de différence entre les résultats des médecins ayant bénéficié de la réforme intégrant le « module 6 » et les autres, posant ainsi la question de son impact. Lors de notre étude nous avons constaté que la majorité des médecins interrogés estimaient ne pas éprouver de difficulté dans la prise en charge de patients en fin de vie. Seule le médecin H, la plus jeune et ayant le moins d'expérience avouait n'être pas du tout à l'aise avec ce type de prises en charge, ce qui tend à confirmer l'hypothèse selon laquelle l'expérience jouerait un rôle crucial dans la prise en charge de patients en fin de vie.

La question qui vient alors à l'esprit est celle de la pertinence d'augmenter encore la formation théorique des médecins dans ce domaine, dans la mesure où les réformes effectuées au cours des dernières années ne semblent avoir que peu d'impact sur la capacité et l'aisance des jeunes médecins à prendre en charge des patients en fin de vie. Dans la mesure où l'expérience dans ce domaine semble jouer un rôle primordial, ne serait-il pas plus approprié de renforcer la formation pratique, en rendant par exemple un stage dans une structure de soins palliatifs obligatoire au cours des études de médecine ? C'est d'ailleurs ce que préconisait le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 2004 pour ce qui concernait le champ de l'éthique : « En la matière ce ne seront pas les

cours magistraux mais les stages hospitaliers qui « constitueront les meilleurs vecteurs d'apprentissage à la réflexion éthique » » (105).

Il faut également rappeler que la formation est une des missions de l'EMSP (46).

IX. Connaissance de l'EMSP

La méconnaissance de l'existence de l'EMSP est un point frappant de notre étude. En effet, plusieurs médecins disaient ne pas connaitre l'existence d'une telle structure avant son intervention (qui leur avait été suggérée par la famille du patient, l'équipe soignante ou d'autres collègues). Cette observation est d'autant plus marquante que l'EMSP du CHR Metz-Thionville existe depuis 1995, et que la loi garantit l'accès aux soins palliatifs depuis 1999 (34). Compte-tenu de l'importance de l'évolution de la législation ces vingt dernières années, en outre avec la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti (38), qui a marqué un tournant dans la prise en charge des patients en fin de vie, la méconnaissance de l'EMSP paraît très surprenante. Au-delà de l'étonnement, cette ignorance semble inquiétante. En effet, la loi du 22 avril 2005 garantit l'accès aux soins palliatifs, et ce quel que soit le lieu de prise en charge du patient (38), point repris par le « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8), visant à diffuser la culture palliative et préconisant la rédaction de convention entre EHPAD et EMSP. Comme le rappelait Godefroy Hirsch dans un article paru en 2009, «Il est de la responsabilité de chaque professionnel de santé de pouvoir mettre en œuvre des soins palliatifs et un accompagnement, avec l'aide si nécessaire d'équipes ou de structures spécialisées. » (83). Face à ce constat, il s'avèrerait intéressant d'imaginer un outil de communication afin d'informer les médecins généralistes des différentes possibilités existantes pour la prise en charge des patients en fin de vie, d'autant plus que l'EMSP ne peut intervenir en EHPAD que si elle y est « invitée », et donc à fortiori connue.

Pour les médecins de notre étude qui ne connaissaient pas l'EMSP, la suggestion d'un tel recours avait été formulée par la famille du patient, par l'équipe soignante de l'EHPAD ou par un collègue. Trois médecins avaient parlé d'une décision prise en concertation avec l'équipe soignante de l'EHPAD, ce qui marque déjà un travail d'équipe. Il ne faut

cependant pas oublier que l'avis du patient doit être sollicité si celui-ci est en mesure de s'exprimer.

Afin d'améliorer la communication à propos de l'EMSP, une plaquette d'information rappelant les différentes structures existantes ainsi que leurs coordonnées et leurs différentes missions pourrait être envoyée à l'ensemble des médecins généralistes de Moselle, et même plus généralement à tous les professionnels de santé intervenant auprès de patients en fin de vie.

X. Communication avec l'EMSP

Au moment de l'étude, la communication entre le médecin traitant et l'EMSP se faisait par écrit via le dossier du patient au sein de l'EHPAD. Aucun médecin n'avait rencontré de problème dans ce mode de communication, plusieurs avaient d'ailleurs pointé la qualité des compte-rendus de l'EMSP. Cependant ils étaient plusieurs à avoir souligné le fait de ne les avoir jamais rencontrés, ce qu'ils regrettaient parfois, mais amenaient cependant l'idée qu'ils pouvaient les joindre par téléphone s'il y avait besoin. Cela était retrouvé dans l'étude portant sur la place d'une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs en filière gériatrique (93), dans laquelle un quart des médecins interrogés auraient aimé avoir plus de concertation avec celle-ci, ainsi que dans la thèse de C. Kerleveo-Leleu (106).
D'un autre côté, comme le rapportait l'article de Piot et al. (60), il existait un certain délai entre le passage de l'EMSP et celui du médecin traitant, ce qui pouvait retarder la mise en application des conseils de l'EMSP. Afin notamment de pallier à cela, les compte-rendus établis par l'EMSP du CHR Metz-Thionville sont envoyés au médecin traitant par voie électronique depuis 2016. Il a été envisagé de réinterroger les médecins généralistes à propos de ce changement, mais aucun des médecins de notre étude n'avait eu recours à l'EMSP en 2016.
L'étude de Piot et al. (60) revenait également sur le fait qu'il était parfois difficile d'expliquer que l'EMSP intervenait en tant que conseiller, et ne se substituait ni à l'équipe soignante, ni au médecin traitant, ce que confirme notre étude si on tient compte des propos du médecin F, selon lesquels l'EMSP permettait de pallier à la carence de personnel en EHPAD et au manque de temps du médecin traitant. Alors que le médecin D expliquait

apprécier garder son rôle décisionnaire et trouver cette démarche correcte vis-à-vis des médecins généralistes, ce n'était pas le cas de certains médecins de l'étude de C. Kerleveo-Leleu (106) qui se sentaient démis de ce rôle et réduits à celui de rédiger une ordonnance.

XI. Position extérieure de l'EMSP

La situation extérieure à l'établissement confère à l'EMSP une dimension neutre, que ce soit pour le patient, sa famille, l'équipe soignante de l'EHPAD ou pour le médecin traitant. Ce positionnement va permettre un nouveau point de vue sur la situation, qui, en plus de l'expertise de l'EMSP en elle-même, va lui donner une certaine légitimité, notamment vis-à-vis des proches et des équipes soignantes. En effet, les décisions, généralement prises par le médecin, concernant les soins apportés au patient sont susceptibles de poser question au patient, à sa famille, à l'équipe soignante et parfois au médecin lui-même. L'apport d'un regard neuf et expert à la fois est en général rassurant pour l'ensemble des personnes impliquées. Pour certains médecins de l'étude, l'objectif (qu'il soit primaire ou secondaire) en faisant appel à l'EMSP était de rassurer les proches quant à la prise en charge qui était prodiguée au patient, pour d'autres il était de faire disparaitre les doutes existants à ce propos au sein de l'équipe soignante, et parfois les deux. Cet aspect était d'ailleurs retrouvé dans l'étude de Bosson et al. (74) dans laquelle le rôle de « deuxième avis » afin de conforter la famille était une des attentes majeures des médecins généralistes vis-à-vis de l'équipe mobile gériatrique, ainsi que dans celle de C. Kerleveo-Leuleu (106). L'EMSP, en apportant aussi un certain recul sur la situation, va permettre une meilleure évaluation de celle-ci, en particulier symptomatique.
Cette place peut également donner au patient la possibilité de s'exprimer plus librement, notamment sur des sujets parfois difficiles à aborder avec des personnes qui l'accompagnent depuis longtemps, à fortiori avec ses proches.

XII. Le travail en EHPAD

Les EHPAD se différencient du domicile notamment par la présence de professionnels vingt-quatre heures sur vingt-quatre, offrant ainsi un environnement plus sécurisant,

qu'avaient d'ailleurs souligné plusieurs médecins de l'étude. Cependant, bien que le taux d'encadrement – c'est-à-dire les nombre d'équivalent temps plein (ETP) par résident – augmente (celui-ci est passé de 54% en 2011 à 57% en 2015 (107)), la dépendance des personnes âgées accueillies ne cesse de croitre également (7,17), augmentant ainsi la charge de travail des professionnels, notamment paramédicaux. Il en résulte un sentiment de manque de personnel dans ces établissements, retrouvé dans de nombreuses études (33,93,108) dont la nôtre. Cela entraine un surmenage des équipes, marqué entre autre par un turn-over important des professionnels (33,59,108,109) pouvant nuire à la formation de ceux-ci. En effet, il semble que le personnel soignant intervenant en EHPAD soit insuffisamment formé à la problématique de la fin de vie (108–111), ce qui était pointé du doigt dans notre étude par le médecin F. Rappelons que la mise en œuvre d'une politique de formation des professionnels est une des missions du médecin coordonnateur. S'ajoutent à cela des difficultés matérielles, comme des locaux mal adaptés ou un manque de matériel. Alors que le manque de matériel spécifique était souligné par l'étude sur l' « intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » (60), en 2011 la DREES révélait que seuls 7% des EHPAD disposaient d'une chambre spécialement aménagée pour la fin de vie (112). Pire encore, l'étude menée en 2016 par M. El Mouafek (72) montrait qu'aucun des 29 EHPAD étudiés ne disposaient de locaux spécifiques pour accompagner la fin de vie.

La continuité des soins en EHPAD est également une problématique importante. En 2012, les « Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie » (110) montraient que l'absence d'Infirmier Diplômé d'Etat (IDE) la nuit était dans huit cas sur dix le motif de non réalisation de soins de confort aux patients en fin de vie. En 2013 seuls 14% des EHPAD disposaient d'un IDE la nuit (59) (et moins de 11% en 2014 et 2015 dans les EHPAD de la banlieue lilloise (72)). Bien que l'absence d'IDE la nuit soit un problème très présent dans la littérature, un seul des médecins de notre étude y avait fait référence. En revanche plusieurs médecins avaient parlé du problème de la continuité des soins d'un point de vue médical, ce qui était repris dans l'étude de Basson (93). En effet, le médecin traitant effectue des visites ponctuelles en EHPAD et le médecin coordinateur y travaille le plus souvent à temps partiel. Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) datant de 2017 (113) indiquait d'ailleurs qu'en EHPAD les moyens en personnels médicaux n'atteignaient pas l'objectif, ce qui participait, entre autre, au fait que la prise en charge de la fin de vie en EHPAD n'était pas effective. Comme l'absence d'IDE la nuit, l'absence d'un médecin peut être vectrice d'hospitalisations, parfois inutiles.

XIII. Le recours à l'hospitalisation

La question de l'hospitalisation est cruciale lors de la fin de vie. Cette problématique était d'ailleurs fréquemment abordée lors des entretiens. Pour la plupart des médecins, même s'il s'agissait d'un recours à éviter dans la mesure du possible, ils reconnaissaient y avoir recours lorsque la situation clinique du patient se compliquait. Cependant, l'hospitalisation, surtout chez les personnes âgées fragiles n'est pas anodine, et est souvent source, entre autre, de perte de repères chez ces patients. Celle-ci augmenterait le déclin fonctionnel, les risques de dénutrition, de confusion…(114). Une thèse de 2017 portant sur les passages au service des urgences de patients résidant en EHPAD (99) montrait que le passage aux urgences augmentait le risque de désorientation temporo-spatiale, d'infection, de complications de décubitus, et ce d'autant plus si le patient transitait par l'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD) avant d'être hospitalisé en service. Une enquête de la DREES de 2009 (115) soulignait quant à elle que plus de 80% des effets indésirables graves survenus pendant l'hospitalisation était liés à la fragilité du patient. La thèse de W. Al Shouaib (99) indiquait que plus de 43% des patients adressés aux urgences étaient réadressés à l'EHPAD après leur passage, sans être hospitalisés, et une enquête portant sur les résidents d'Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA) (31) pointait un taux élevé d'hospitalisation : un résident sur dix avait été hospitalisé au cours des trois derniers mois, la moitié au cours de la dernière année. Il serait donc intéressant de proposer des solutions afin d'éviter l'hospitalisation et le passage au Service d'Accueil des Urgences (SAU) lorsque cela est possible. Afin de pouvoir transmettre les informations médicales à un autre médecin susceptible d'intervenir auprès du patient (par exemple la nuit ou les week-end), la SFAP a créé en mars 2017 une fiche standardisée intitulée « Urgence Pallia », rédigée par le médecin d'un patient en situation palliative (le médecin traitant par exemple), permettant ainsi une aide à la prise de décision et favorisant le respect de l'autonomie et de la volonté du patient (116).

Plusieurs médecins de notre étude ont expliqué de pas être à l'origine de l'hospitalisation (celle-ci étant alors en général à l'initiative du personnel paramédical de l'EHPAD), ce qui rejoint l'étude de W. Al Shouaib (99) dans laquelle seuls 16,9% des patients admis au SAU avaient été adressés par leur médecin traitant ou le médecin coordonnateur de l'EHPAD, et près d'un tiers des patients y avaient été adressés par le personnel de l'EHPAD. Une étude parue dans la revue «Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement » en

2011 (117) indiquait que même si c'était le médecin traitant qui décidait de l'hospitalisation, dans les deux tiers des cas c'était une infirmière ou une aide-soignante qui avait donné l'alerte. De nombreuses études ont montré que l'absence d'IDE la nuit dans les EHPAD était source d'hospitalisation pour les patients relevant des soins palliatifs. Une étude expérimentant la présence d'un IDE la nuit, menée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2010 (110) (dans le cadre du « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 » (8)) montrait bien l'existence d'un lien entre le taux d'hospitalisation et la présence de personnel infirmier la nuit. Le rapport de l'ONFV de 2013 (59) indiquait à ce propos que lorsqu'un établissement disposait d'IDE la nuit, le taux d'hospitalisation diminuait de 37%.

En 2002 déjà l'étude de B. Basson (93) avait démontré que l'intervention d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs permettait également aux résidents d'EHPAD de finir leur vie dans leur environnement en évitant certaines hospitalisations. Dans l'étude de Piot et al. en 2012 (60) c'était près de 95% des résidents d'EHPAD suivis par l'EMSP qui décédaient en EHPAD, alors que la proportion moyenne de résidents décédant dans leur établissement s'élevait à 75% en 2013 (59). Afin que les personnes âgées puissent finir leurs jours au sein de leur EHPAD, le recours à une EMSP semble alors tout à fait intéressant et d'ailleurs stipulé dans le décret du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (24).

Une étude datant de 2010 a également montré que l'existence d'une permanence téléphonique assurée par un médecin formé aux soins palliatifs faciliterait le maintien à domicile – à fortiori en EHPAD – pour les médecins généralistes (118).

Par ailleurs, l'HAD semble avoir toute sa place dans ce contexte. En effet, elle permet de pallier aux difficultés matérielles mais assure également une astreinte infirmière vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Cependant, en 2013, alors que les deux tiers des EHPAD avaient signé une convention avec une structure d'HAD, seuls 8% y avaient recours en situation de fin de vie (59) et en 2015, les interventions en EHPAD ne représentaient que 5% des journées totales d'HAD (119). La levée des restrictions d'indication de l'HAD en EHPAD à compter du 1er mars 2017 (119) pourrait permettre d'augmenter significativement le nombre d'intervention de l'HAD dans ce contexte. Du fait de la méconnaissance de cette structure et afin de faciliter la coopération entre EHPAD et HAD,

plusieurs fédérations hospitalières ont également élaboré un dépliant d'information à destination des professionnels des EHPAD (120). En plus de permettre une prise en charge adaptée en cas de nécessité de soins lourds et/ou complexes au sein même de l'EHPAD, l'HAD présente également des avantages économiques, et permet au médecin traitant de rester au cœur de la prise en charge de son patient (121).

XIV. Les difficultés émotionnelles

La prise en charge de patients en fin de vie n'est pas anodine pour les soignants et nécessite un engagement personnel important, ce qui est susceptible de les mettre en difficulté. Vaquin-Villeminey et al. (108) rappelaient d'ailleurs dans leur article que la confrontation à la souffrance et à la mort était un facteur majeur d'épuisement professionnel. En plus de la mobilisation de ses connaissances techniques, cette prise en charge renvoie le médecin à ses propres représentations, ses souvenirs, ses craintes. Blanchard et al. écrivaient que « travailler auprès de personnes mourantes et leurs familles nous renvoie consciemment ou inconsciemment à notre angoisse de mort » (41). C'est ce qu'expliquait d'ailleurs le médecin E lors de l'entretien, en plus de parler à plusieurs reprises de sa propre mort. D'autres médecins y faisaient seulement allusion, comme le médecin D en disant « *c'est difficile, c'est délicat* » à propos de la fin de vie. Dans l'étude de Texier et al. (122), 70% des médecins généralistes interrogés avaient exprimé une souffrance personnelle et 7% des médecins généralistes de l'étude de Pennec et al. sur la fin de vie au domicile (73) disaient avoir été personnellement éprouvés de façon très importante par le décès de leur patient. Entre le médecin traitant et son patient s'est établie au fil des années une relation particulière, c'est pourquoi le décès du patient a fréquemment une répercussion affective chez le médecin généraliste. Le stress engendré par la prise en charge de patients en fin de vie, dont parlaient plusieurs médecins de l'étude, serait autant lié aux facteurs émotionnels qu'organisationnels d'après une étude parue en 2011 (123), impliquant la mise en place de mécanismes d'adaptation, dont la recherche de soutien moral fait partie. De nombreuses études, dont celle-ci, relatent l'isolement et le sentiment de solitude du médecin généraliste dans ce contexte (75,124).

L'exercice en cabinet de groupe permet de faciliter les échanges entre collègues, ce dont le médecin D, qui exerçait seul, affirmait manquer.

Les équipes soignantes des EHPAD sont également fortement éprouvées lors de prises en charge de résidents en fin de vie, souvent plus que le médecin, leurs relations étant généralement plus proches. C'est notamment ce que rapportaient les deux médecins coordonnateurs de notre étude, pour qui les difficultés émotionnelles appartenaient au personnel de l'EHPAD. En outre, dans l'étude C. Kerleveo Leu-Leu (106), ce type de difficultés n'était témoigné que par les personnels soignants d'EHPAD, aucun des médecins généralistes de son étude n'en faisait mention.

Le soutien des équipes soignantes fait aussi partie des fonctions de l'EMSP, dont le rôle positif joué par celle-ci dans ce domaine est souligné dans plusieurs études (50,93,106). Comme le signalait R. Aubry (32), c'est un pan du travail en équipe que d'échanger avec ses collègues à propos de ces difficultés. Certains auteurs allaient plus loin et suggéraient une formation dans le domaine de la gestion des émotions et de la réflexion sur soi-même (41,123). Cela permettrait de mieux appréhender les difficultés de ce type, et par là-même inciter les médecins généralistes à prendre en charge des patients en fin de vie. Cependant, il semble licite de s'interroger quant à la dérive d'une médecine dénuée d'émotion. La médecine ne serait peut-être plus considérée comme un art si elle était pratiquée par des êtres sans affect…

CONCLUSION

Avec le vieillissement de la population, les médecins généralistes, souvent médecins de premier recours, sont amenés de plus en plus à prendre en charge des personnes résidant en EHPAD, généralement atteintes de pathologies multiples, fréquemment au stade palliatif. Or la prise en charge de ces patients et de leur entourage n'est pas forcément chose aisée pour ces médecins. Les éléments susceptibles de les mettre en difficulté sont en effet nombreux, allant des problèmes pratiques ou thérapeutiques aux difficultés émotionnelles en passant par la prise en charge de la famille parfois compliquée.

Afin de pallier à ces différentes problématiques et de pouvoir mettre place des soins palliatifs de qualité, le médecin peut s'appuyer sur l'EMSP, dont le rôle n'est pas seulement limité à la prise en charge de la douleur. Cependant, malgré de nombreuses années d'existence (plus d'une vingtaine en ce qui concerne le CHR Metz-Thionville), l'évolution de la législation et une politique de santé publique visant à améliorer les prises en charge palliatives, notamment à domicile, les missions de l'EMSP semblent être encore mal connues des professionnels de santé.

Néanmoins, une fois le contact établi, les médecins généralistes semblent assez satisfaits de la communication avec celle-ci, la plupart y voient une aide pour leur pratique et une meilleure prise en charge du patient. Elle apporte une dimension pluridisciplinaire, fondamentale pour la prise en charge du patient dans sa globalité, et permet la prise de décisions de manière collégiale, essentielle dans ce contexte. En plus de son expertise, elle amène un regard neuf et neutre sur la situation, souvent apaisant et rassurant, que ce soit pour le patient, ses proches ou les soignants.

L'HAD joue également un rôle important dans ces prises en charge, en évitant quand cela est possible une hospitalisation « classique », et permettant ainsi au patient de rester dans son environnement, même si son état de santé requiert des soins lourds et continus. Et cela est loin d'être anecdotique lorsque l'objectif est le confort du patient.

Les EHPAD sont un lieu de vie, un lieu de fin de vie, la diffusion de la culture palliative y est donc primordiale, et l'EMSP en est un acteur principal. Il semble donc important de mieux la faire connaitre des professionnels de santé et notamment des médecins généralistes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bellamy V, Beaumel C. Bilan démographique 2016 - Insee Première - 1630 [Internet]. [cité 8 mai 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2554860

2. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 - Insee Première - 1320 [Internet]. [cité 8 mai 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151

3. Espérance de vie à divers âges en 2017 | Insee [Internet]. [cité 16 mars 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631#tableau-Donnes

4. Lecroart A, Froment O, Marbot C, Roy D. Projection des populations âgées dépendantes. Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DREES); 2013.

5. Plan Solidarité-Grand Age [Internet]. [cité 28 févr 2015]. Disponible sur: http://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-144.html

6. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.

7. Muller M. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015-DREES. Etudes Résultats [Internet]. juill 2017 [cité 21 avr 2018];(1015). Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf

8. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. [cité 29 mars 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

9. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018

10. Brami G. Les paradoxes de l'évolution des EHPAD. Empan. 2013;91(3):56.

11. Villez A. EHPAD: La crise des modèles. Gérontologie Société. 2007;123(4):169.

12. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales [Internet]. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217

13. Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 [Internet]. Disponible sur: http://www.social-sante.gouv.fr

14. Plan vieillissement et solidarité [Internet]. [cité 27 févr 2015]. Disponible sur: http://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-1_mono.html#toc139

15. Prevot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en (...) - Drees - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. drees.sante.gouv. 2009 [cité 15 déc 2014]. Disponible sur: http://www.drees.sante.gouv.fr/l-offre-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2007,4220.html

16. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en (...) - Drees - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 18 déc 2014]. Disponible sur: http://www.drees.sante.gouv.fr/l-offre-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes,11274.html

17. Morin L. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en France métropolitaine en 2014. Rev Gériatrie. nov 2015;(9):529‑38.

18. Hervy M-P. Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ? Empan. 2013;92(4):126.

19. Fin de vie en EHPAD : les premiers résultats de l'étude sont disponibles - Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) [Internet]. [cité 18 déc 2014]. Disponible sur: https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD

20. Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles | Legifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2005/5/27/SANA0521723D/jo/texte

21. Blanchard-Vignon O, Weill G. Le rôle du médecin coordonnateur. Concours Méd. 9 juin 2001;tome 123(22):1542‑4.

22. Malbec J-C. Missions du médecin coordonnateur — EHPAD [Internet]. Université Paris Descartes. [cité 21 avr 2018]. Disponible sur: http://ehpad.org/Formation/missions-du-medecin-coordonateur

23. Stillmunkés A. Le médecin coordonnateur en EHPAD [Internet]. Capacité de gérontologie; 2015 févr 27. Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/capacite/geriatrie/2015/le%20medecin%20coordonnateur_27_fevrier%202015.pdf

24. Décret n° 2010-1731 du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. 2010-1731 déc 30, 2010.

25. Les résidents des établissements d'hébergement pour personne âgées en 2007 [Internet]. 2009 [cité 19 avr 2018]. Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er699.pdf

26. Prévot J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007- Drees - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. 2009 [cité 18 déc 2014]. Disponible sur: http://www.drees.sante.gouv.fr/les-residents-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2007,4211.html

27. Fin de vie des personnes âgées [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie; 2013. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf

28. Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement (...) - Drees - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 18 déc 2014]. Disponible sur: http://www.drees.sante.gouv.fr/pathologies-et-perte-d-autonomie-des-residants-en-etablissement-d-hebergement-pour-personnes-agees,4537.html

29. Perrin-Haynes J. les pathologies des personnes âgées vivant en établissement. Les personnes agées en institution. Doss Solidar Santé. nov 2011;(22):4‑15.

30. Haute Autorité de Santé - Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale [Internet]. [cité 12 janv 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272123/fr/evaluation-et-prise-en-charge-therapeutique-de-la-douleur-chez-les-personnes-agees-ayant-des-troubles-de-la-communication-verbale

31. Rolland Y, Hermabessière S, Abellan van Kan G, Gérard S, Guyonnet-Gillette S, Vellas B. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau REHPA (Recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées). Cah Année Gérontologique. 2009;35‑41.

32. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide? Rev Prat. 20 juin 2009;(6):774‑9.

33. Marmet T. Médecine palliative et prise en charge des personnes âgées en EHPAD. Empan. 2013;91(3):98.

34. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121

35. Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. Rev Fédération JALMALV. juin 2002;(69).

36. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. août 26, 1986.

37. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

38. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

39. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet]. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240

40. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Sociétés. nov 2012;(494).

41. Blanchard F, Berrut G, Hanon O, Moulias R. La fin de vie des personnes âgées: à propos de la révision de la loi LEONETTI. Rev Gériatrie. févr 2013;Tome 38(2):81‑92.

42. Bolze De Bazelaire C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie: connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Université Joseph Fourier (Grenoble); 2009.

43. De Bazelaire C, Laval G, Aubry R. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Une loi mal connue parce que mal expliquée. Rev Prat. 20 juin 2009;59:768‑73.

44. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

45. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

46. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf

47. Circulaire N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf

48. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 2007-241 févr 22, 2007.

49. L'hospitalisation à domicile (HAD) en 2015 [Internet]. FNEHAD. 2016 [cité 2 mai 2018]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/10/RAPPORT-ANNUEL_CHIFFRES_web.pdf

50. Morize V, Nectoux M, Malaquin-Pavan e, Mathieu A. Pertinence de la création et du developpement des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en institution gérontologique. Rev Gériatrie. avr 2002;Tome 27(4):243‑8.

51. Enquête nationale Equipes Mobiles de Soins Palliatifs - Observatoire National de la Fin de Vie [Internet]. [cité 6 janv 2015]. Disponible sur: http://www.onfv.org/enquete-nationale-equipes-mobiles-de-soins-palliatifs/

52. Leheup BF, Piot É, Bourjal A-C, Bluntz C. Description du parcours du patient au sein de la filière palliative d'un centre hospitalier régional. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 nov 2014;13(5):272‑7.

53. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la république Française - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012 déc.

54. Fin de vie: un premier état des lieux-ONFV [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie; 2011. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRapportONFV2011.pdf

55. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2002-2 janv 2, 2002.

56. Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD-Recommandations de bonnes pratiques professionnelles [Internet]. 2017 [cité 25 avr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_ehpad.pdf

57. Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 [Internet]. Disponible sur: www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf

58. Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Action Sociale, Société Française de Gériatrie et gérontologie. Les bonnes pratiques de soins en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes [Internet]. 2007 [cité 24 avr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpad-2.pdf

59. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). La fin de vie en EHPAD premiers résultats d'une étude nationale (2013) [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/FinVieEHPADresultats(1).pdf

60. Piot E, Leheup BF, Losson S, Gédor L, Domina L, Behem C, et al. Intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes: éture rétrospective. Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2014;12:347‑53.

61. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2014;13(1):26‑33.

62. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliar L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142‑5.

63. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Médicale L'Assurance Mal. juin 2001;32(2):117‑21.

64. Bertaux D. Le récit de vie. 3e édition. Armand Colin; 2014. 126 p. (128).

65. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2e édition. Armand Colin; 2014. 126 p. (128).

66. Goldberg M, Chevalier A, Leclerc A, Lesieur S, Ricordeau P, Salmi R, et al. Recommandations de déontologie et bonnes pratiques en épidémiologie [Internet]. 2007 [cité 10 avr 2018]. Disponible sur: http://adelf.isped.u-bordeaux2.fr/Portals/0/DOCUMENTATION/Recommandations%202%20-%20Version%20finale-France-Aout%202007.pdf

67. Cittee J, DUERMG. Introduction à la recherche qualitative - Principes [Internet]. 2013 févr [cité 12 mars 2018]. Disponible sur: http://www.medecinegen-creteil.net/wp_creteil/wp-content/uploads/2014/04/Introduction_Recherche_Qualitative.T2.Fev20131.pdf

68. Godfroid T. Préparer et conduire un entretien semi-directif [Internet]. 2012 mai 10 [cité 11 mars 2018]. Disponible sur: http://crulh.univ-lorraine.fr/sites/crulh.univ-lorraine.fr/files/documents/Tiphaine%20Godefroid.pdf

69. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 nov 2014;13(5):241‑8.

70. État des lieux des pratiques des médecins généralistes libéraux dans les EHPAD des Pays de la Loire [Internet]. [cité 28 avr 2018]. Disponible sur: https://www.silvereco.fr/etude-etat-des-lieux-des-pratiques-des-medecins-generalistes-liberaux-dans-les-ehpad-des-pays-de-la-loire/3131347

71. Reingewirtz S, Malbec J. Evaluation du temps clinique passé par le médecin traitant en EHPAD [Internet]. Université Paris V Descartes; 2009. Disponible sur: http://plone.vermeil.org:8080/ehpad/Bibliotheque/Memoires/memoires-2009-2010/Evaluation%20du%20temps%20clinique%20passe%20par%20le%20medecin%20traitant%20en%20EHPAD%20-%20Memoire%20collectif.pdf

72. El Mouafek M. Impact du passage d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs Gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD [Internet]. [Faculté de médecine Henri Warembourg]: Lille 2; 2016. Disponible sur: http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/7b924bb4-b8dd-491c-ab1f-d0cd6c5e022e

73. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale [Internet]. [cité 18 déc 2014]. Disponible sur: http://www.sciencedirect.com.bases-doc.univ-lorraine.fr/science/article/pii/S1636652213000305

74. Bosson L, Lanièce I, Moheb B, Lepouge-Bard V, Bosson J-L, Couturier P. Difficultés rencontrées par le médecin généraliste dans la gestion des personnes âgées en situation médicale et psychosociale complexe : place des équipes mobiles. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2016;14(1):23‑30.

75. Vivre la fin de sa vie chez soi. Observatoire National de la Fin de Vie; 2012 p. 143.

76. Haute Autorité de Santé - La fin de vie - démarche palliative [Internet]. [cité 29 avr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1062773/fr/la-fin-de-vie-demarche-palliative

77. Pategay N, Coutaz M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée. Rev Int Soins Palliatifs. mars 2005;20:102.

78. Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. sfap.org. [cité 18 avr 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

79. Laurent A, Deslandres C, Ruer M, Filbet M, Rondalih W, Barmaki M. Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2008;7(2):59‑66.

80. Netgen. « J'aimerais rester chez moi, Docteur ». A propos du partenariat entre l'équipe mobile de soins palliatifs et les médecins de premier recours [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 2 mai 2018]. Disponible sur: https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/J-aimerais-rester-chez-moi-Docteur-.-A-propos-du-partenariat-entre-l-equipe-mobile-de-soinspalliatifs-et-les-medecins-de-premier-recours

81. Rajemisa G. Les obstacles rencontrés par les médecins traitants pour le maintien à domicile des personnes âgées. Université Paris Diderot-Paris 7; 2011.

82. Atlas de la démographie médicale 2016 [Internet]. [cité 27 mars 2018]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf

83. Hirsch G. Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. Études Sur Mort. 2010;(138):133‑44.

84. Wary B. Soins palliatifs en gériatrie. In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2014 [cité 3 mai 2018]. p. 413‑25. Disponible sur: https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-413.htm

85. 1er Sondage sur la perception des soins palliatifs-enquête réalisée pour la Fondation de France auprès des français [Internet]. [cité 30 mars 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-ipsos.pdf

86. Dujin A, Maresca B, Funel F, Delakian I. Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs - Les établissements médico-sociaux [Internet]. DREES; 2008. Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud79.pdf

87. Guirimand F, Dubois É, Laporte L, Richard J-F, Leboul D. Souhait de mourir et demande explicite d'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2016;15(2):86‑95.

88. Laroque G. Vivre et mourir très âgé en maison de retraite, un défi. Etudes Sur Mort. févr 2004;(126):19‑26.

89. Archambault P, Girault-Bosio N, Perin C. Les soins palliatifs dans les lits gériatriques des hôpitaux publics du Loiret: une étude transversale. Rev Gériatrie. janv 2008;tome 33(1):13‑23.

90. Lôo H, Gallarda T. Troubles dépressifs et personnes âgées. John Libbey Eurotext; 2000. 180 p.

91. Rigaud A-S, Bayle C, Latour F, Lenoir H, Seux M-L, Hanon O, et al. Troubles psychiques des personnes âgées. EMC - Psychiatr. 1 nov 2005;2(4):259‑81.

92. Repérage et évaluation des facteurs de risque de dépression chez les séniors de 55 ans et plus-Haute Autorité de santé [Internet]. 2014 [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/argumentaire_art_53_depression_sujets_ages_vf_2015-02-16_15-33-53_53.pdf

93. Basson B. Place d'une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans une structure d'hebergement gériatrique: à propos de 15 observations. Rev Int Soins Palliatifs. févr 2002;17:52‑7.

94. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence: les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013;585‑615.

95. Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et précarités - ONFV [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie; 2014 [cité 2 mars 2015]. Disponible sur: http://www.onfv.org/equipes-mobiles-de-soins-palliatifs-emsp-et-precarites/

96. Sardin B, Bailly MF, Dabras T, Marsaud J-P, Azalbert C, Boyadzhiev S, et al. Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 sept 2017;16(4):224‑33.

97. Haute Autorité de Santé - Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale [Internet]. [cité 12 janv 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272123/fr/evaluation-et-prise-en-charge-therapeutique-de-la-douleur-chez-les-personnes-agees-ayant-des-troubles-de-la-communication-verbale

98. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study [Internet]. [cité 28 avr 2018]. Disponible sur: https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-13-4

99. Al Shouaib W. Les passages au Service d'Accueil des Urgences de l'Hôpital Bel-Air de Thionville des patients résidant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes. [Nancy]: Université de Lorraine; 2017.

100. Circulaire DGES-DGS N°15 du 09 mai 1995 relative aux enseignements de premier cycle et du deuxième cycle des études médicales [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-dges-dgs-15-9mai1995.pdf

101. Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.

102. Arrêté du 10 octobre 2000 modifiant l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.

103. Rombi J. Soins palliatifs et accompagnement de patients en fin de vie: formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus [thèse d'exercice]. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2017.

104. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 oct 2009;8(5):238‑50.

105. Avis sur la formation à l'éthique médicale | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cité 29 avr 2018]. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-la-formation-lethique-medicale

106. Kerleveo-Leleu C. Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL dans deux EHPAD: enquête qualitative auprès des médecins traitants et des soignants. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2017.

107. Muller M. L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre-DREES. Doss DREES. sept 2017;(20).

108. Vaquin-Villeminey C, Gauthier P, Pautas E, Fouassier P, Decassin I. Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs: bénéfices et limites. Rev Gériatrie. avr 2010;tome 35(4).

109. Pialoux T, Amblard-Manhes E. Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2013;12(6):298‑304.

110. Hesse C, Puccinelli A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection Nationale des Affaires Sociales; 2012 déc.

111. KPMG. EHPAD: vers de nouveaux modèles. :60.

112. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 [Internet]. DREES. 2014 [cité 19 avr 2018]. Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er877.pdf

113. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection générale des affaires sociales (IGAS); 2017 janv [cité 16 déc 2017] p. 86. Report No.: 2016-064R. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

114. Doiron A, Dupras A. Comment survivre à son hospitalisation ? Médecin Qué. janv 2009;44(1):51‑7.

115. Michel P, Minodier C, Moty-Monnereau C, Lathelize M, Domecq S. Les événements indésirables graves dans les établissements de santé : fréquence, évitabilité et acceptabilité [Internet]. Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DREES); 2011 [cité 4 avr 2018]. Disponible sur: https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/files/er761.pdf

116. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) [Internet]. [cité 6 mai 2018]. Disponible sur: /rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia

117. Le Fur-Musquer E, Delamarre-Damien F, De Decker L, Le Strat A, Lebatard A, Manigold V, et al. Modalities of hospitalization in emergency of institutionalized patients. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. déc 2011;9(4):409‑15.

118. Marrilliet A, Ruhlmann C, Laval G, Labarère J. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2013;12(1):32‑41.

119. Simplification du recours de l'HAD en EHPAD : les fédérations saluent une mesure au service d'une meilleure prise en charge des personnes âgées résidant en EHPAD– FNEHAD [Internet]. [cité 6 mai 2018]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/2016/12/20/simplification-du-recours-de-lhad-en-ehpad-les-federations-saluent-une-mesure-au-service-dune-meilleure-prise-en-charge-des-personnes-agees-residant-en-ehpad/

120. Dépliant HAD en EHPAD [Internet]. [cité 6 mai 2018]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2016/05/HAD-Ehpad_Depliant_web_pl.pdf

121. MARILIER S, MICHELI E, MARTIN-PFITZENMEYER I, DA SILVA S, MAZEN E, TERRADE M-A, et al. Place de l'hospitalisation à domicile dans la filière de soins gériatrique: étude rétrospective de 48 patients âgés pris en charge en hospitalisation à domicile. Rev Gériatrie. févr 2009;Tome 34(2).

122. 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.

123. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2011;10(6):286‑91.

124. Masse-Navette C. Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile. Rev Int Soins Palliatifs. janv 2006;21:44.

ANNEXES

Annexe 1 Questionnaire adressé aux médecins

Bonjour,

Comme je vous l'expliquais par téléphone, je suis étudiante en DES de médecine générale et j'effectue mon travail de thèse sur le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs dans les EHPAD.
Je vous adresse donc un court questionnaire préalable à notre entretien, que je réceptionnerai lors de celui-ci.

1) Depuis combien de temps exercez-vous la médecine générale ?

2) Avez-vous effectué des formations complémentaires ? (DU….)

Soins palliatifs	
Gériatrie	
Pédiatrie	
Médecine du sport	
Autre	

3) Avez-vous ou aviez-vous d'autres activités professionnelles que la médecine générale libérale (activité hospitalière, activité de médecin coordinateur d'EHPAD…) ? Si oui lesquelles ?

4) Quels sont vos horaires de travail ?

5) Quel est votre temps de consultation : - au cabinet :
- en visite à domicile :
- en EHPAD :

6) Combien de patients voyez-vous en moyenne chaque jour ?

7) Combien de patients institutionnalisés en EHPAD suivez-vous en moyenne ?

8) Combien de fois avez-vous déjà fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Entre 1 et 4 fois	
Entre 5 et 9 fois	
10 fois et plus	

9) Depuis combien de temps êtes-vous implanté sur ce site ?

10) Disposez-vous d'un secrétariat ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe 2 <u>Guide d'entretien</u>

Je suis ici pour m'entretenir avec vous à propos de l'intervention de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs dans les EHPAD dans le cadre de ma thèse dirigée par le Dr Doron.

Je vous poserai peu de questions, l'objectif étant plutôt que vous me racontiez votre expérience.

Si ça ne vous dérange pas l'entretien sera enregistré. Les données seront bien sûr anonymisées.

Vous signalez avoir fait appel X fois à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs… quelles en étaient les circonstances ?

- Difficultés de l'accompagnement de patients en fin de vie
  Exemple : Quelles difficultés éprouvez-vous lors de la prise en charge de patients en fin de vie ?
  Dans quelles circonstances aviez-vous fait appel à l'EMSP ?

- Critères d'un accompagnement réussi
  Qu'est-ce qui selon vous fait que l'accompagnement d'un patient en fin de vie est réussi ?
  Comment définiriez-vous l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

- Ressenti vis-à-vis de la fin de vie
  Comment vivez-vous les prises en charge de patients en fin de vie ?
  Quel est votre ressenti lors de la prise en charge de patients en fin de vie ?
  Êtes-vous à l'aise avec la prise en charge de patients en fin de vie ?

- Discussions avec d'autres professionnels de santé
- Avec d'autres personnes en dehors des professionnels de santé
  Avez-vous la possibilité de discuter de ces prises en charges avec d'autres médecins ? Avec des professionnels paramédicaux ?
  Discutez-vous des prises en charge de patients en fin de vie avec d'autres personnes ?

Pourriez-vous me raconter un cas de prise en charge de fin de vie en EHPAD conjointe avec l'EMSP qui vous aurait marqué ?

- Raisons de l'appel de l'EMSP
  Quelles ont été les raisons qui ont motivé votre appel à l'EMSP ?
  Quelles difficultés vous ont poussé à appeler l'EMSP ?

- Communication avec l'EMSP
  Comment avez-vous communiqué avec l'EMSP ?
  La communication avec l'EMSP était-elle satisfaisante pour vous ?
  Y aurait-il des éléments à améliorer dans la communication avec l'EMSP ?

- Réponse à vos attentes
  La réponse de l'EMSP a-t-elle conforme à ce que vous attendiez ?
  L'EMSP a-t-elle répondu à vos questionnements ?
  L'EMSP vous a-t-elle aidé à surmonter vos difficultés ?

- Quand ne pas faire appel à l'EMSP
  Quand pensez-vous qu'il est inutile d'appeler l'EMSP ?
  Quand pensez-vous être capable de prendre en charge des patients en fin de vie sans l'aide de l'EMSP ?

Avez-vous des choses à ajouter ?

Annexe 3 Tableau des caractéristiques des médecins (Tableau I)

	Médecin A	Médecin B	Médecin C	Médecin D	Médecin E	Médecin F	Médecin G	Médecin H
Sexe	H	H	H	H	H	H	H	F
Age	66 ans	56 ans	61 ans	59 ans	65 ans	53 ans	45 ans	37 ans
Durée d'exercice de médecine générale	40 ans	27 ans	33 ans	32 ans	33 ans	Non rensei-gné	15 ans	8 ans
Formations complémentaires	- Médecin coordona-teur	- Soins palliatifs - Gériatrie - Médecine du sport - Médecine aéronautique - Médecine tropicale	-Médecine du sport - Essais thérapeuti-ques - Répara-tion juridique du dommage corporel	Médecine du sport	-Bon usage des antibio-tiques -SIDA	Non rensei-gné	-Nutrition -Diabé-tologie	-Santé de l'enfant
Mode d'exercice	Cabinet de groupe : 2	Cabinet seul Coordonateur : 0,6 ETP Régulateur centre 15	Cabinet seul	Cabinet seul Médecin de MAS	Cabinet de groupe : 5	Cabinet de groupe : 2	Cabinet de groupe : 5	Cabinet de groupe : 3
Nombre de patients suivis en EHPAD	40	75	15	27	10	Non rensei-gné	10	4
Nombre annuel de prises en charge de fin de vie	Une trentaine	Une dizaine	2	12	4	Non rensei-gné	4-5	< 1
Activité de médecin coordonnateur	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Nombre d'appels à l'EMSP	> 10 fois	< 5 fois	< 5 fois	> 10 fois	Non rensei-gné	Non rensei-gné	< 5 fois	< 5 fois
Temps de travail hebdomadaire	55-60 h	55 h	45 h	70 h	45 h	Non rensei-gné	50 h + 1 journée hospitalière	40 h

Annexe 4 Verbatim des entretiens

ENTRETIEN MEDECIN A

« - Vous signalez avoir fait appel plus de dix fois à l'équipe mobile de soins palliatifs, quelles étaient les circonstances… ?

- Essentiellement des fins de vie…des fins de vie. On a eu une fois des problèmes purement de douleur, une ou deux fois, là on avait fait appel aussi aux soins palliatifs, mais sinon c'est des fins de vie.

- D'accord. Et les circonstances de ces appels…est-ce que vous pourriez me raconter par exemple un cas de prise en charge conjointe qui vous aurait marqué ?

- Ben la dernière personne pour laquelle on a fait appel c'est une démence Alzheimer, grabataire, avec des escarres très importantes, très douloureuses, et donc on a fait appel à eux pour déjà pour soulager le patient, pour avoir un protocole rigoureux, deuxièmement pour faire un geste vis-à-vis de la famille, parce que les familles sont en demande aussi et on n'a pas le droit de ne pas…et ce que j'aime bien aussi dans leur équipe c'est qu'il n' y a pas QUE un médecin qui intervienne, il y a l'ergothérapeute qui regarde si on a bien positionné les gens etc. et il y a même parfois une diététicienne qui vient…J'avoue qu'ils m'ont beaucoup aidé moi depuis que je suis à la maison de retraite et que je fais appel à eux dans les protocoles de douleur, ça nous a aidé, et parfois on partait avec des idées un petit peu préconçues sur certaines choses, sur l'hydratation etc. mais qui n'étaient pas forcement des bonnes idées et là ils ont un petit peu rectifié le tir.

- Et ce que vous disiez par rapport justement au traitement de la douleur…

- Ah ben sur les protocoles, sur les doses, le mode d'administration, on était très patch nous, et en fait très souvent ils rectifient le tir soit avec de l'Oramorph® en gouttes soit

avec de la morphine en sous-cut'…ça ils nous ont un petit peu rectifié les idées qu'on avait.

- Et la communication avec l'équipe ça se passe comment ?

- Sans problème. Je n'ai vraiment rien à redire, on les appelle ils viennent quasiment dans la journée. Alors on travaille beaucoup avec Bel Air parce que la maison de retraite où je travaille est sur le secteur de Bel Air…sinon on a eu une ou deux fois l'équipe mobile de Sainte Blandine à l'époque, de H. …mais bon je travaille beaucoup plus en clientèle avec lui.

- Et le mode de communication qui se fait plutôt par dossier interposé on va dire…

- Alors non non, on décide nous au sein de l'EHPAD avec les infirmières de faire appel à eux, l'infirmière les prévient, ils viennent et très souvent bon la première fois qu'ils viennent moi j'essaie d'être là et de les voir, pour leur expliquer le dossier etc., et après ils nous laissent à chaque fois qu'ils viennent, ils nous le disent d'ailleurs quand ils partent « on revient dans huit jours », et ils nous laissent un compte-rendu tout de suite qu'ils éditent et il n'y a aucun problème, ça se passe vraiment très bien. Vous travaillez où ?

- Là actuellement? Je fais des remplacements.

- Et vous avez travaillé en soins palliatifs ?

- Oui. A Bel Air, c'est avec eux que je fais ma thèse.

- C'est bien, franchement. Qui est-ce que j'ai vu l'autre jour comme médecin ?... Je ne sais plus comment il s'appelle…c'était un garçon…qui doit avoir 34-35 ans…il faudrait que je regarde les compte-rendus…vous n'êtes jamais venue à la maison de retraite, Les Opalines ?...On fait souvent appel à eux…

- Non ou peut être une fois… Par rapport à vos attentes…

- Bien.

- Vous n'avez pas de… ?

- Aucune remarque à faire. Franchement ça nous satisfait et à chaque fois ça s'est toujours bien passé, que ce soit avec l'équipe soignante, avec le personnel de la maison de retraite et puis pour les résidents. Alors je ne sais pas si eux sont satisfaits de l'accueil qu'on leur fait

et du suivi qu'on a suite à leurs instructions… Bon parfois il y a eu une fois ou deux un couacs, c'est quand c'est des résidents dont je ne m'occupe pas et le médecin traitant venait après alors que bon il est prévenu et tout, et l'équipe avait changé le traitement alors ça ne plaisait pas au médecin traitant, susceptibilité de médecin…quand on a changé leurs traitements…voilà… Je crois que c'est les seuls petits couacs qu'il y ait eu, bon on les a rectifié très vite et puis…moi j'explique aux gens hein, et puis s'ils ne sont pas d'accord tant pis pour eux, c'est avant tout le résident qui compte.

- Et par rapport aux prises en charge des patients en fin de vie, quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer ?

- …d'ordre médical ou… ?

- Tout !

- Je crois que le plus difficile c'est l'accompagnement, quand ça dure, c'est dur pour les soignants, pour les aides-soignantes, pour les infirmières…vous savez quand on a eu dans une EHPAD un résident pendant quatre – cinq – six ans et puis qu'on le voit qui bon qui tout d'un coup décline et puis…les gens ont du mal à accepter qu'on ne peut plus rien faire…souvent… C'est aussi pour ça un petit peu que quand il y a un interlocuteur qui vient de l'extérieur et puis qui…concrétise l'impuissance de la médecine ben les équipes soignantes sont beaucoup plus… Et après ce qu'il y a de difficile c'est d'obtenir de l'équipe soignante les petits gestes quotidiens qui font que les gens sont…soins de bouche par exemple, etc…là il faut être derrière pour que ça se passe bien.

- Et votre ressenti par rapport à cette prise en charge…vous le vivez comment ?

- Moi je suis satisfait, entièrement satisfait…l'avantage c'est que ça nous conforte dans notre décision, dans notre travail c'est important…d'avoir une équipe qui est là et qui dit bon ben ; là je vois l'autre jour on avait organisé tout le positionnement d'une patiente qui avait des escarres et l'ergothérapeute a dit bon « il n'y a rien à dire c'est bien, continuez comme ça », donc c'est…ça aussi ça valorise l'équipe… Et je pense qu'il y a entre guillemets un petit rôle de formation quand une équipe comme ça vient, les infirmières sont à l'écoute, moi aussi d'ailleurs…

- Mais par rapport aux prises en charge des fins de vie en général, même sans intervention de l'équipe mobile, les difficultés que vous pouvez rencontrer, le ressenti par rapport à ces

prises en charge là…est ce que vous avez l'occasion de discuter avec d'autres gens de ces prises en charge, qu'ils soient du milieu médical ou non ?

- Non, non je n'en ai pas discuté plus que ça…non je pense qu'à l'EHPAD où je travaille on est très très attentif à tout ce qui est le côté psychologique, on est très attentif à la famille, ça c'est important aussi, parce qu'eux aussi le vivent très mal et de façon pas évidente, et…donc il faut prévenir…même s'ils se rendent compte ils acceptent mal l'issue et ça c'est un petit peu…c'est ce qu'il y a de plus difficile à faire pour l'ensemble de l'équipe, et puis d'avoir le même son de cloche, la même façon de s'exprimer vis-à-vis de la famille…

- Et là vous expliquiez avoir fait appel essentiellement pour des raisons de douleur et puis de confort à l'équipe mobile de soins palliatifs, quand est-ce que vous diriez qu'il n'y a pas besoin de l'appeler ?

- Quand je n'ai pas besoin de les appeler ?... je ne comprends pas très bien votre question

- Vous les appelez systématiquement pour tous les résidents en fin de vie ?

- Non pas systématiquement, ça dépend…

- Alors justement quand faire appel et quand ne pas faire appel ?

- … ben quand on gère mal la situation, quand on se rend compte qu'on gère mal la situation, qu'on a des problèmes ou quand on a une équipe qui commence à…ne plus suivre ce qu'on vous dit, quand vous avez par exemple une infirmière qui commence un petit peu à douter de ce que vous avez mis en place et puis qu'il y a besoin d'avoir quelqu'un qui vous conforte dans votre décision et puis qui montre, ben que vous avez raison, vis-à-vis de l'infirmière, quand vous avez une famille qui est demandeuse, quand vous avez une famille par exemple qui voit que son résident souffre et qu'il faut qu'on fasse plus et puis…on a besoin d'être conforté aussi, quand vous avez un médecin qui ne s'occupe pas bien de son résident, on l'appelle parce qu'il a mal, trois fois, quatre fois, il ne vient pas, il vient, etc., on prend la décision de faire appel à quelqu'un de l'extérieur… En fait dès qu'on voit que ben…je dirais entre guillemets notre travail n'est pas assez, non pas satisfaisant mais ne résout pas correctement le problème, qu'il soit d'ordre médical, qu'il soit d'ordre relationnel, qu'il soit d'ordre hiérarchique, quel qu'il soit…toute l'équipe…

Interruption par l'entrée de la secrétaire pour donner des papiers

- Pour vous les critères d'un accompagnement de fin de vie plutôt réussi c'est… vous voyez ça comment ?

- Les critères de fin de… ben…moi j'ai des résidents à l'EHPAD qui se sont éteints doucement, calmement, sereinement, et il y en a d'autres ben ça n'a pas été, il y a eu des complications, il y a eu…que ce soit des escarres, moi j'ai eu des escarres, j'ai euh…il n'y a pas longtemps une résidente qui est décédée qui avait une ischémie du membre inférieur on ne voulait pas y toucher, là j'avoue que…on a besoin d'être aidé, c'est pas évident de dire, on ne fait plus rien on la laisse souffrir et puis…parce que si ça dure, vous voyez le problème, la gangrène, heureusement ça s'est passé vite…deux jours mais…donc là… Alors on n'a pas de critère si vous voulez écrit à tel moment tel moment on fait appel, c'est au cas par cas.

- Oui oui mais pour vous une prise en charge de fin de vie qui se passe bien… ?

- Qui se passe bien, sans douleur, sans complication, mais quand il y a des gros problèmes qui surgissent ou…ou même parfois même des décisions parfois, qu'on ne peut pas assumer seul…il faut parfois être collégial, on l'est de plus en plus d'ailleurs.

- Oui ça revient plusieurs fois ce rôle de support un peu de l'équipe mobile…

- C'est important, c'est important, parce que vous savez, là vous verrez quand vous allez intervenir, quand vous irez, il y a 80 résidents, sur 80 résidents on a une trentaine de décès par an, c'est beaucoup…on a des gros cas et…donc il faut…il faut aider les aides-soignantes, les infirmières. J'ai une aide-soignante qui a… on a perdu une résidente qu'on avait depuis quatre - cinq ans, et l'aide-soignante était mal après le décès et puis, bon j'ai discuté un peu avec elle, elle m'a dit « vous savez docteur, j'ai passé plus de temps avec Mme untel qu'avec ma grand-mère, et j'ai eu plus de relations humaines avec elle » donc il faut faire attention, elles s'attachent et après quand elles sont obligées de s'en occuper en fin de vie c'est pas toujours évident…il n'y a pas que le côté technique, il y a le côté humain…et là parfois ça fait du bien d'avoir des gens qui viennent de l'extérieur et qui vous aident…et qui comme je le disait tout à l'heure vous confortent dans les décisions que vous avez prises, ou qui disent « non là vous faites fausse route ce n'est pas comme ça qu'il faut faire… »

- Il y a des choses que vous aimeriez ajouter ?

- Il y a des questions que vous voudriez me poser ?

- Non…

- Et vous voyez beaucoup de médecins comme ça qui ont répondu ?

- Pour l'instant vous êtes le cinquième…après j'en ai un autre qui est prévu prochainement et puis je revois les sociologues la semaine prochaine pour faire l'analyse des premiers entretiens…

- C'est pas évident…et puis il faut répondre à tout ça…il vous en faut combien ?

- C'est une enquête qualitative donc il n'y a pas de nombre précis à avoir, après c'est en fonction des réponses qu'on va obtenir.

- Oui ben je pense que les médecins disent tous la même chose.

- Voilà si ça se répète trop au bout d'un moment on arrête… après vous vous avez pas mal d'expérience, vous intervenez beaucoup en EHPAD, il y en a beaucoup que j'ai vu en entretient qui n'ont fait appel qu'une seule fois à l'équipe mobile…

- Non moi je…en fait je crois que…il y a trois choses, il y a d'une part le côté technique qui est important, le côté technique, thérapeutique, le coté…soutien qui est important aussi et puis le côté je dirais relationnel et familial, c'est-à-dire que bon, les gens ont l'impression qu'on s'occupe mieux d'eux quoi, c'est…parce que bon quand…moi là je vois j'ai encore vu une famille tout à l'heure, je leur expliquais que leur maman était en train de se dégrader, que ça n'allait pas dans le bon sens…il arrive un moment ils nous croient plus les gens, ils ont besoin d'avoir un autre son de cloche, et puis c'est naturel, c'est normal, il faut faire attention à ça. Voilà on s'est tout dit. »

ENTRETIEN MEDECIN B

« - Là vous signalez avoir fait appel assez peu de fois finalement à l'équipe mobile de soins palliatifs, entre une et quatre fois, vous pouvez me dire un peu les circonstances… ?

- On fait appel à l'équipe de soins palliatifs quand on a un problème qu'on n'arrive plus à gérer nous-même, bon moi j'ai fait une formation en soins palliatifs alors je ne sais pas…j'ai pas la capacité de soins palliatifs ou…mais j'ai fait le SISPAD qu'organise le CHR tous les ans…et puis ça fait 30 ans que je fais de la gériatrie donc on finit par avoir une expérience personnelle dans la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs, après il arrive des situations où on est un petit peu embêté…notamment on va dire dès que les moyens de la maison de retraite sont un peu dépassés…

- Oui alors justement… ?

- Ben les moyens de la maison de retraite c'est qu'on est limité, dès qu'on a besoin par exemple de perfusions, de...plus, plus…avec mise en place de seringues électriques et de choses comme ça où là on prend toujours l'avis de l'unité de soins palliatifs pour savoir s'il faut faire intervenir l'HAD etc. …c'est-à-dire que nous ici on a…au niveau de notre EHPAD on a toujours eu une politique de garder déjà nos résidents jusqu'au bout dans la mesure du possible, la mesure du possible c'est : on doit être limité soit par des problèmes techniques (nécessité de perfusions intraveineuses, etc.), si c'est temporaire on peut faire appel à l'HAD, si c'est plus…permanent on est obligé de passer la main à des structures de type USLD…euh…ça nous est arrivé une fois il y a très longtemps d'être obligés de transférer un monsieur qu'on n'a pas pu assumer jusqu'au bout à cause des problèmes de prise en charge, c'était un monsieur extrêmement lourd, on n'a pas de brancardier, à l'époque on n'avait pas d'homme aide-soignant et donc il était difficile à manipuler pour lui assurer des soins…les soins quotidiens…voilà, mais autrement on assume toujours jusqu'au bout. Après…au niveau…souvent dans les phases palliatives terminales c'est la douleur qui est le principal problème, on arrive dans l'immense majorité des cas à gérer avec les patchs de Durogesic® puisque souvent ils n'avalent plus rien, on hydrate avec les perfs' sous-cutanées et puis…après le reste voilà, dès qu'il faut des choses plus

importantes, voilà on prend souvent l'avis de l'équipe mobile…ils viennent très facilement, rapidement…

- Oui donc justement les raisons de l'appel pour vous de l'équipe mobile c'est plus quand…

- C'est plus quand on a l'impression que ce qu'on fait ne marche pas, que c'est pas suffisant, que…qu'on n'arrive pas à…à prendre correctement…soit parce qu'elle reste encomb...euh soit parce qu'elle reste douloureuse, que la personne reste douloureuse, euh…soit parce que…la dernière fois on a eu un problème d'encombrement majeur, il fallait l'aspirer, il fallait…voilà donc…mais là c'était pas ici en fait c'était une patiente que je suivais en EHPAD mais dans l'EHPAD de Felix Marechal et qui a été transférée en fait en SSR pour que l'infirmière de SSR puisse l'aspirer…parce qu'il n' y avait pas d'infirmière la nuit en EHPAD pour l'aspirer et que…là les perfusions de scopolamine et tout ça ne suffisaient pas…Mais là on n'était pas passé par l'unité…par l'équipe de soins mobile… ça s'est fait directement entre médecins de…

- Donc justement pour vous les difficultés que vous pouvez rencontrer dans les accompagnements de fin de vie c'est de ce que vous me dites des problèmes plutôt d'ordre…techniques… ?

- Techniques oui… Apres là moi ce que je vous dis c'est valable pour…pour ici, pour l'EHPAD Saint Jean du CHR… Pour… il est parfois plus difficile d'assumer les fins de vie dans les autres EHPAD qui ne dépendent pas du CHR, certaines EHPAD…euh…dès que la personne n'est pas bien ils ont tendance à vouloir plutôt l'hospitaliser…et à pas la garder…voilà, ça arrive aussi…mais voilà, là je parle au sein du CHR.

Interruption par l'entrée d'une infirmière pour une question à propos du traitement d'un patient

- Et du coup dans votre exercice en général vous avez l'occasion de pouvoir discuter avec d'autres professionnels de santé à propos de ces prises en charge, ou des non professionnels de santé ?

- Pas…en dehors d'ici non pas vraiment, après on est…les situations de prise en charge de soins palliatifs à domicile sont assez rares, en tout cas si c'est une fois par an ou une fois tous les deux ans…mais après c'est…c'est la limite de ce qu'on appelle soins palliatifs ou

l'accompagnement de fin de vie…les personnes âgées qui veulent rester à domicile et qui…arrivent un petit peu à bout de course…est-ce que c'est vraiment du soin palliatif ou de l'accompagnement de fin de vie ?…oui ça ça arrive une à deux fois par an.

- Et pour vous quels seraient les critères d'un accompagnement de fin de vie plutôt réussi?

- Je pense que le premier c'est quand même par rapport au patient, c'est l'absence de doul...enfin le confort on va dire, voilà…donc pour moi les deux principaux axes de confort c'est la douleur et ne pas mourir étouffé, être encombré etc., si on arrive à gérer ça, le reste c'est les soins de nursing, c'est…de l'hydratation pour que la bouche ne soit pas trop sèche…des soins de bouche voilà…donc pour le résident, le patient, à partir du moment où il n'a pas souffert et où il n'est pas mort étouffé par son encombrement bronchique c'est…après il y a la famille (*rire*), ça c'est difficile de dire…il y a beaucoup de familles qui sont…qui ne veulent pas qu'il aille à l'hôpital mais dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas ils appellent il faut venir, il faut faire quelque chose il faut…enfin voilà, des fois je crois que le plus difficile c'est peut-être le discours de la famille qui ne comprend pas forcément voilà que…le déroulement du suivi et puis c'est vrai que…alors à domicile je parle, ici il y a toujours du personnel soignant qui est présent qui peut expliquer, aider, soutenir, à domicile euh…quand on fait une prise en charge comme ça, le médecin il passe une fois par jour, pas forcément encore tous les jours, l'infirmière elle est souvent là une ou deux fois par jour voire trois fois, après tout le reste du temps ils sont là avec leur…leur parent…qui est comateux, encombré etc. et ça génère beaucoup d'angoisse, je pense qu'à domicile c'est presque plus la famille qui est plus difficile à prendre en charge que le patient en lui-même…

- Et vous votre ressenti par rapport aux prises en charge de fin de vie…vous voyez ça comment…vous êtes plutôt à l'aise ?

- Je me sens plutôt à l'aise…après il y a des choses que je manipule un peu moins bien c'est tout ce qui est effectivement dès qu'on passe aux perfusions, aux pousses-seringues d'Hypnovel® et des choses comme ça parce que j'ai…je n'ai jamais eu trop l'occasion d'en faire donc…on a toujours réussi à faire autrement *(rire)*…mais voilà dès que ça devient un peu plus technique…c'est là où « allô équipe de… » *(rire)* voilà.

- Justement est ce que vous pourriez me parler un peu d'un cas de prise en charge commune avec l'équipe mobile ?

- Ça fait très longtemps qu'on n'en a pas eu…j'avoue que je serais incapable de vous dire qui c'était…j'ai pas la…

- Il y en a eu deux en 2014 c'était Mme S. et Mme L. …

- Alors Mme S. *(rire)* c'est ma collègue pendant mes vacances qui a fait intervenir l'équipe de soins palliatifs, et si j'ai bon souvenir ils sont intervenus mais elle a survécu encore plusieurs mois après parce que globalement…enfin je pense que c'est une mauvaise appréciation de ma collègue qui la voyait partir rapidement mais…parce qu'elle ne la connaissait pas…de d'habitude je pense. Mme L. je ne me souviens pas avoir, que l'équipe soit intervenue, vous n'avez pas les dates d'intervention ?

- Non j'ai juste le listing sur 2014 des patients vus par l'équipe mobile et des médecins traitants.

- Parce que Mme L. …*(recherche dans dossier informatique)* elle n'est pas décédée chez nous elle est décédée à l'hôpital… c'était 2014 hein ? *(recherche dans dossier)*

- Après sinon c'est pas…

- Oui non non mais je vais…*(recherche dans dossier)* Non elle est décédée chez nous…mais je ne me souviens plus dans quel contexte…Bon Mme L. c'était une dame qui s'est effectivement dégradée très très progressivement etc., avec de multiples problèmes urologique, douloureux…euh…maintenant après…comment est intervenue l'équipe de soins palliatifs… enfin voilà c'est dommage enfin c'est toujours embêtant parce que là maintenant on n'a plus les dossiers…j'aurais pu vous…mais de tête…

- En tout cas les fois où vous aviez fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs…comment vous aviez trouvé l'intervention ?

- Alors moi je n'ai jamais été présent quand ils sont intervenus parce que voilà, on n'est pas à temps plein, ils viennent quand ils peuvent donc…ce qui est certain c'est qu'ils laissent toujours un courrier extrêmement détaillé, bien fait, précis, enfin vraiment fonctionnel sur les mesures préconisées, c'est toujours extrêmement clair. Ils sont toujours disponibles, c'est-à-dire que chaque fois qu'on les appelle en général ils viennent dans les 24 à 48 heures, je trouve que le délai d'intervention est quand même…et que voilà il y a toujours une réponse…claire.

- Par rapport à la communication vous trouvez que c'est plutôt satisfaisant ?

- Moi je trouve que c'est bien, enfin ils présentent la situation, ils analysent bien chaque problème et après les préconisations qu'ils font sont vraiment…c'est « tac tac tac » quoi…de ce côté-là il n'y a aucun souci.

- Et les raisons de l'appel justement, on en discutait un peu tout à l'heure, c'est plutôt… ?

- Ben c'est plutôt quand on se sent un petit peu…moi quand la décision émane de moi c'est voilà quand je suis un peu dépassé sur le plan technique parce que peut-être il faudrait mettre de l'Hypnovel® et que je ne le sais pas, peut-être…que ce que j'ai fait ne semble pas être satisfaisant… On leur demande d'intervenir aussi parfois…quand les infirmières sont aussi un peu en souffrance…et après on prend la décision ensemble mais, c'est une décision d'équipe, mais effectivement c'est parfois à la demande des infirmières, ça peut être aussi quand on voit que la famille est en souffrance, parce qu'ils peuvent aussi intervenir auprès de la famille.

- Justement à ce propos, là vous parliez tout à l'heure des problèmes techniques qui peuvent se poser, là vous dites « on peut les appeler aussi pour le personnel et pour la famille »…

- Oui parce que ça permet de rassurer un peu des fois, ils peuvent avoir l'impression que ce qui est fait n'est pas forcément efficace ou la bonne chose etc. donc ça peut arriver que ça soit un peu comme un deuxième avis spécialisé pour…voilà pour dire qu'effectivement on est dans une situation palliative, qu'on ne peut pas faire grand-chose de plus que ce qui est déjà mis en place etc… Ça arrive, c'est déjà arrivé, ce n'est pas les situations les plus fréquentes mais c'est déjà arrivé qu'effectivement ça soit plus pour…c'est déjà arrivé qu'ils ne proposent rien de beaucoup plus que ce qui était déjà en place, ils ne révolutionnent pas le traitement à chaque fois.

- Et justement dans ce cas là quand ne pas faire appel à l'équipe mobile ?

- Ben je pense que c'est souvent quand…ici on communique quand même pas mal entre le personnel soignant, le cadre, le médecin, on n'a pas de souci de communication et tout le monde s'entend bien…donc quand l'un on va dire des trinômes ressent qu'il y a quelque chose qui ne va pas ou qui n'est pas…comment dire…où la prise en charge n'est pas

optimale, qu'il y a certains symptômes qui sont gênants, voilà…mais ça peut venir effectivement des soignants, du cadre ou du médecin.

- Oui ce n'est pas forcement vous qui…

- Non parce qu'en général on…je veux dire c'est des situations de gens qui ne sont pas bien donc forcément ce n'est pas une seule personne qui…enfin je veux dire quand ils commencent à ne pas être bien c'est…la prise en charge est toujours pluridisciplinaire mais elle l'est encore plus dans ces situations-là donc…à ce niveau-là voilà, quand quelqu'un n'est pas bien et que, moi on me le note tous les jours parce qu'il y a d'autres choses qui ne vont pas ou parce que ça ne va toujours pas mieux etc., c'est des choses qui voilà qui font qu'on en discute et puis on essaie de trouver la meilleure solution et l'appel à l'équipe de soins, à l'équipe mobile de soins palliatifs est une de ces solutions-là.

- Et par rapport à vos attentes, ils répondent…

- Comme je vous disais jusqu'à présent moi je trouve que voilà, autant dans la rapidité d'intervention que dans les réponses qu'ils apportent à nos questionnements, il y a toujours eu une réponse extrêmement claire, précise et…

- Et pour vous le fait de communiquer par dossier interposé entre guillemets ça ne pose pas de souci particulier ?

- Ça ne pose aucun souci, que ce soit après…je dirais que ça soit un dossier écrit, que ça soit DXCare, voilà…Ici on n'est pas vraiment informatisé, on a accès à DXCare mais on a été formé au minimum, c'est-à-dire au départ c'était surtout pour la prescription des examens biologiques etc…on ne m'a jamais montré comment rentrer des choses, des conclusions des bilans etc., par contre je sais aller consulter un dossier qui…donc s'ils passaient du dossier manuscrit…Des fois je suis un peu étonné que voilà, *(rire)* parce que ça prend du temps d'écrire et ils font toujours des comptes-rendus très longs, voilà, s'ils décidaient de ne pas laisser une trace manuscrite mais…que ce soit un document DXCare consultable dans le dossier du patient bon ben voilà, on imprime, ça revient au même…après c'est…mais en tout cas le compte-rendu quelle qu'en soit sa forme resterait de la même qualité.

- Donc plutôt satisfaisante ?

- Plutôt satisfaisante, on n'a jamais eu de…chose négative à leur reprocher, tout s'est toujours bien passé.

- Vous avez des choses à ajouter, que ce soit sur les prises en charge de fin de vie ou sur l'équipe mobile ou… ?

- Non rien de particulier. Non je crois que le fait d'être une EHPAD liée au CHR nous donne un certain nombre d'avantages et l'équipe mobile en est un, ça nous permet d'avoir accès à un certain nombre de produits assez facilement, ce qui est parfois plus difficile dans une EHPAD où c'est une pharmacie de ville (il y a certains produits qui ne sont pas disponibles…enfin voilà)…donc…on a les avantages et les inconvénients de faire partie du CHR.

- Mais ils n'interviennent pas que dans les EHPAD du CHR…

- Oui oui mais…voilà moi j'en ai surtout l'expérience au CHR, je ne sais pas s'ils sont aussi réactifs quand ils interviennent ailleurs…mais voilà…c'est surtout, je n'ai jamais eu d'autres résidents dans d'autres EHPAD pour lesquels on a eu besoin de faire appel à l'équipe mobile, voilà. »

ENTRETIEN MEDECIN C

« - Dans le questionnaire vous dites que vous avez fait appel entre une et quatre fois à l'équipe mobile de soins palliatifs…

- Oui c'est peu fréquent, attendez voir la dernière fois… je réfléchis… ben j'ai une patiente en soins palliatifs, je réfléchis quand est-ce que j'ai utilisé… ça fait un certain temps déjà donc c'est peut-être pas récent récent…euh c'était une dame qui avait un cancer…alors c'était…on parle de soins palliatifs ? Pas d'hospitalisation à domicile hein ?

- Non non de soins palliatifs.

- Soins palliatifs… ben j'ai des consultations de soins palliatifs, régulièrement, là je vais dire essentiellement des cancéreux quoi…et des polyarthrites, j'ai deux cas de polyarthrites très douloureuses…sous morphine. Mais c'est pas des soins palliatifs, c'est au sens pour la douleur.

- Et quels ont été les facteurs qui ont fait que vous ayez ressenti le besoin de fai…

- Ben c'est essentiellement pour améliorer le traitement anti douleur essentiellement et puis une prise en charge psychologique un petit peu aussi pour…élargir un peu le panel quoi parce que les gens on est un peu confronté à eux et puis on sait plus trop quoi faire donc on a envie qu'il y ait un intervenant extérieur qui donne son avis.

- Et quelles étaient les difficultés que vous avez pu rencontrer dans les prises en charge de fin de vie ?

- Ben quelles sont les difficultés… ? Avec la personne, avec la famille ?

- Tout !

- Ben c'est surtout en fait l'entourage familial des fois parce que les personnes en elles-mêmes…une fois qu'on a trouvé le traitement ça se passe relativement bien si je puis dire, quand elles sont soulagées il n'y a pas trop de problème…après il y a le…ben c'est toujours quand il y a la famille mais bon, ça c'est pas le problème majeur…

- Et selon vous qu'est ce qui fait qu'un accompagnement de fin de vie peut être réussi ?

- Qu'est ce qui fait qu'un accompagnement peut… ? Ben déjà que la famille participe, soit d'accord avec les soins…que la personne évidement soit d'accord mais enfin bon en général elles le sont hein…euh ben je crois que c'est tout…que la famille soit d'accord, que nous en tant que généralistes on fasse appel relativement tôt, hein, on a toujours tendance des fois à être appelé un peu tardivement peut être, c'est l'impression que j'ai eu des fois…d'avoir tarder à faire venir les soins palliatifs…encore ça reste une situation encore peu fréquente donc euh voilà.

- Et est-ce que vous avez l'occasion de discuter de cas de fin de vie avec ou d'autres professionnels de santé, ou d'autres personnes ?

- Ça m'est arrivé mais c'est de façon assez informelle avec des infirmières essentiellement…autrement avec d'autres médecins pas tant que ça, au téléphone c'est arrivé de temps en temps avec des soins palliatifs…non pas tellement en fait, pas tellement.

- Et par rapport à l'équipe mobile de soins palliatifs… ?

- Alors j'ai eu affaire récemment à ce genre d'équipe mais je ne pensais pas à ce cas là parce que ça se passais en maison de retraite c'était à Illange, à l'EHPAD d'Illange, euh…c'était…l'équipe effectivement est arrivée, enfin c'était…oui c'est les soins palliatifs, c'était plus pour la douleur, ils ont changé un traitement et puis qui convenait absolument pas, mais ça parce qu'ils avaient pas tenu compte des antécédents, je crois qu'ils avaient voulu être trop, je dirais « scolaire » et puis appliquer vraiment…et puis la personne a pas trop supporté, mais bon, c'est exceptionnel ça…

- Et par rapport à la communication avec l'équipe ?

- Alors la communication je dirais elle est bonne puisqu'ils laissent…bon la dernière fois c'était en EHPAD donc ben ils laissent les consignes, pas de problème, enfin j'ai pas eu affaire directement avec eux, j'ai eu les compte-rendus après et j'en ai discuté avec les infirmières de l'EHPAD mais pas directement avec eux mais bon voilà c'était expliqué en tout cas, ils disaient ce qu'ils faisaient, c'était bien expliqué.

- Et qu'est-ce que vous pensez de ce mode de communication ?

- Alors moi je trouve que c'est…ça apporte une aide certaine pour nous, parce qu'on n'a pas tellement le temps donc c'est bien qu'il y ait des gens qui viennent, qui fassent leur boulot, qui transmettent ce qu'ils ont fait et puis voilà.

- Et les difficultés que vous avez pu rencontrer ?

- Ben pas tant que ça…des difficultés non pas vraiment, simplement ils ont donné un traitement qui était mal supporté, c'était de la morphine…la personne…je sais plus pourquoi, je sais qu'elle avait très mal supporté mais je crois qu'ils avaient déjà une fois introduit un traitement qui a été mal supporté mais eux ils n'avaient pas les antécédents, mais c'est tout quoi, c'est pas un problème majeur.

- Et quand est-ce que vous ne feriez pas appel à l'équipe mobile ?

- Quand est-ce que je ferais appel aux soins palliatifs ? Dans quelle situation ?

- Non, dans quelles situations vous pensez que vous pourriez justement ne PAS faire appel à eux ?

- Ne pas faire appel à eux…écoutez souvent, souvent finalement quand on regarde le nombre de fois où je fais appel à eux c'est assez peu, c'est assez peu donc…si vous voulez je suis en train de réfléchir, parce que quand je regarde les derniers mois là où j'exerçais, où j'ai fait mes visites,… bon il y a eu ce patient-là, en EHPAD, ...qu'est-ce qu'il y a eu d'autre encore ?...après il y a le centre anti douleur mais ça c'est pas, bon c'est vrai que c'est pas tout à fait la même chose, le centre anti douleur on l'utilise plus fréquemment quand même en tant que généraliste, palliatif souvent ça nous échappe un petit peu parce que c'est rare que les gens restent jusqu'à la fin chez eux, souvent soit ils sont hospitalisés soit ils sont en EHPAD donc…et quand ils sont en EHPAD si ça tourne mal souvent on les hospitalise donc de toute façon on n'est plus vraiment confronté dans le quotidien.

- Alors justement par rapport à ce que vous dites, par rapport à l'hospitalisation, qu'est ce qui ferait que plutôt vous hospitaliseriez ou plutôt vous essayeriez de garder en EHPAD ?

- Moi si vous voulez mon attitude, elle est assez simple, quand les gens sont en EHPAD, s'il n'y a pas de souffrance majeure et s'ils sont bien calmés, s'il n'y a pas de problème particulier ils restent en EHPAD, moi ça me paraît…de toute façon j'ai les consignes que les infirmières ont pour les patients, je leur dit de toute façon quel que soit le sujet, s'il n'y a pas de problème majeur, ils restent en EHPAD, vous ne mettez pas à

l'hôpital…maintenant s'il y a une détresse respiratoire et tout il est évident qu'on ne peut pas le laisser comme ça, mais si la douleur est calmée, que les gens sont tranquilles chez eux dans leur lit, bon voilà, on n'insiste pas, enfin moi c'est mon attitude…donc je ne fais pas spécialement appel à ce moment-là aux soins palliatifs puisque de toute façon il n'y a pas lieu d'être, s'ils sont calmés, s'il n'y a pas de problème avec le traitement qu'on donne, s'ils ne sont pas agités, s'il n'y a pas de douleur…donc voilà, souvent ça se passe plutôt comme ça…quand c'est des gens en fin de vie, je parle surtout des gens en EHPAD quand je parle de ça, des gens qui ont plus de 90 ans, 95 ans, de toute façon ça va se terminer tout doucement quoi.

- Et il y a des choses que vous aimeriez…

- Ben écoutez, moi dans ma pratique quotidienne non, j'ai pas tellement de demande en fait. Si vous voulez à partir du moment où aujourd'hui toutes les personnes âgées sont pratiquement…c'est exceptionnel, c'est des gens en mauvais état je parle évidement, qui sont pratiquement plus chez elles quoi, donc elles sont toutes en EHPAD, donc il y a déjà, même si c'est pas médicalisé, il y a quand même un milieu médical, infirmier en tout cas, ce qui fait que ça nous décharge de cette fin de vie, on les a pas tant que ça en fait…là j'ai eu quelques cas de gens qui sont décédés en EHPAD…bon…je n'ai pas été confronté tout le temps, je n'ai pas été sollicité en permanence par les fins de vie quoi…souvent ils allaient faire un petit séjour à l'hôpital quand vraiment ça n'allait pas et puis ils restaient tranquillement après à l'EHPAD quoi…

- Et vous votre ressenti par rapport aux prises en charge de fin de vie ?

- Prise en charge de la fin de vie ou de…soins palliatifs…? Ben je trouve qu'il y a une évolution un petit peu, c'est le sentiment que j'ai, il y a quand même une situation un peu ambiguë, c'est-à-dire que les infirmières - je parle toujours de l'EHPAD parce que la majorité des gens c'est là que ça se passe, j'en n'ai pratiquement plus à domicile, des personnes qui sont en fin de vie…la dernière fois que je l'ai fait ça date d'il y a longtemps, donc c'est pratiquement toujours en EHPAD que ça se passe - ….je sais plus ce qu'on disait.

- Le ressenti par rapport à cette prise en charge…

- Voilà il y a une ambiguïté, ce que je voulais dire c'est l'ambigüité entre les infirmières à qui on dit « il ne faut pas alerter pour un oui pour un non », il ne faut pas hospitaliser pour

un oui pour un non, et puis l'obligation quand même de faire des soins donc il y a quand même toujours une…dès qu'il y a, une infirmière dès qu'il y a un vrai problème elle a tendance à hospitaliser mais souvent quand ça se passe la semaine on peut en discuter on est là mais le week-end…donc ils vont à l'hôpital pour rien c'est l'impression que ça donne, parce qu'à l'hôpital ils les gardent pas très longtemps, ils vont se faire un séjour aux urgences et puis au bout de dix ou douze heures ils les renvoient…voilà…donc il y a peut-être cette prise en charge-là qui serait peut-être un peu à améliorer mais bon c'est difficile parce que ça supposerait qu'il y ait soit un médecin, pas permanent mais un médecin de l'EHPAD qui soit là, qui prenne des décisions, parce qu'en dehors d'un médecin en permanence, les infirmières font ce qu'elles peuvent donc il y aurait peut-être à ce niveau-là, que les médecins d'EHPAD soient plus présents, je sais pas comment ça se passe, souvent je vois qu'il y a un médecin qui fait plusieurs EHPAD, qui vient tel jour tel jour tel jour, mais qui le reste de la semaine n'est pas là donc voilà, à ce niveau-là il y a une meilleure prise en charge à faire.

- Vous avez l'impression que ça vous échappe un peu ?

- Oui, ça nous échappe un peu cette histoire-là il faut reconnaître, en tant que médecin généraliste, et en même temps ça nous échappe et je dirais que c'est presque plus confortable pour nous aussi, parce qu'une fin de vie, je sais pas si vous avez déjà assumé une fin de vie par exemple à domicile…c'est très lourd quand même, même quand il y a l'hospitalisation à domicile, pour un médecin c'est un boulot pratiquement impossible aujourd'hui, enfin il faut y aller tout le temps quoi.

- Justement à ce propos, qu'est-ce que vous trouvez de difficile ?

- Ben c'est le temps perdu ! Le temps perdu entre guillemets. C'est-à-dire quand on a une clientèle, passer deux heures à domicile avec quelqu'un c'est pratiquement impossible aujourd'hui, c'est compliqué, c'est le problème de temps, c'est essentiellement un problème de temps. Vous pensez faire quoi, vous installer en médecine générale ? Ça me regarde pas mais je veux dire si vous faites une thèse comme ça…vous savez pas encore parce qu'en médecine générale on travaille beaucoup.

- Non mais j'essaye de pointer un peu les difficultés…

- Si vous voulez, là on est quand même de plus en plus stressé, vous connaissez les problèmes de démographie mieux que moi, encore aujourd'hui il y a un confrère qui part

en retraite et qui ne sera pas remplacé, bon moi j'ai quand même 61 ans aussi cette année donc je ne vais pas trainer encore dix ans, et puis il n'y a pas de jeune qui s'installe, ça devient complexe on est de plus en plus sollicité déjà rien qu'avec notre patientèle, c'est déjà…on est au taquet alors si on doit en plus gérer des fins de vie ou des soins… c'est pas possible aujourd'hui, enfin ça devient impossible.

- Pour vous en fait la plus grosse difficulté c'est le temps ?

- C'est le temps, c'est pas l'investissement personnel parce que c'est un travail qui m'intéresse…

Le téléphone sonne, le médecin répond au téléphone.

…oui c'est ça ce n'est pas inintéressant mais c'est un problème de temps, et de rémunération aussi parce que…bon voilà si on passe deux heures pour être payé…bon je sais plus trop s'il y a des forfaits…bref presque pas, c'est pas rentable non plus sur un plan strictement…un cabinet il faut que ça fonctionne, c'est pas…voilà, un problème de temps…et d'argent des fois aussi, c'est pas le problème, c'est pas l'argent mais c'est quand même un problème.

- Et quand vous aviez fait appel à l'équipe mobile, vous pensez qu'elle a répondu un peu à vos attentes ou finalement… ?

- C'était comment ?

- Quand vous avez fait appel…c'était vous qui aviez fait appel ou c'était plutôt les infirmières de l'EHPAD ?

- Alors comment ça s'était passé l'équipe mobile euh…alors je suis en train de réfléchir euh…la dernière fois l'équipe mobile c'était pas moi qui avais…attendez voir est-ce que c'est moi ?...je réfléchis un peu…est-ce que c'est moi…j'avais fait appel ou pas….je réfléchis le patient parce qu'il faut que je vois le patient avant que je dise quoi que ce soit, le patient c'était…je sais plus….je sais plus si c'est moi qui avais fait appel…non les infirmières m'avaient demandé si je voulais faire appel à l'équipe mobile pas moi directement.

- Et ils ont répondu à ce que vous attendiez d'eux ?

- Ben ils ont quand même répondu assez vite, et puis…bon dans le cas présent ils ont introduit de la morphine, bon…enfin c'est tout, ça n'a pas été très positif si vous voulez parce que ça n'a pas apporté grand-chose en fait, voilà.

- Vous avez des choses à ajouter ?

- Comment ?

- Vous voulez ajouter quelque chose ?

- Non je réfléchissais un petit peu…c'est vrai qu'on n'a pas tellement affaire en fait… c'est pas très courant, je sais pas, enfin il y a peut-être des cabinets plus euh… moi j'ai pas énormément de gens, je réfléchis, en ce moment j'ai pas de gens qui sont suivis par les soins palliatifs en ce moment…c'est pas si fréquent que ça non…voilà…enfin on l'utilise quand-même peu, relativement peu…voilà…en tout cas dans mon cas à moi, maintenant…alors c'est peut-être aussi la proximité la ville peut-être aussi, comme il y a l'hôpital qui est tout près, c'est un contexte un peu différent quand-même peut-être, peut-être qu'il y a aussi pas mal de maisons de retraite, c'est euh.. l'hôpital qui est près donc…je sais pas peut-être qu'à la campagne c'est un peu différent…au niveau de la prise en charge…vous voyez combien de médecins pour votre thèse ?

- C'est pas encore fixé, ça dépend un peu des…

- Et vous faites un peu dans tous les… ?

- Ça reste le bassin de Thionville puisque c'est sur l'équipe mobile de Thionville.

- Oui donc ça reste le bassin de Thionville. Non je ne vois pas grand-chose d'autre à ajouter, je réfléchis…non…pas vraiment, je vous dis on ne ressent même pas tellement l'usage finalement, enfin moi ici en tant que médecin généraliste à Terville j'ai pas tellement… Et c'est vrai que quand j'ai aussi un souci, mais alors c'est pas des soins palliatifs mais, c'est vrai que je vois assez souvent des problèmes de personnes âgées qui deviennent dépendantes, qu'il faut soit trouver une place, soit hospitaliser pour faire un petit bilan, soit pour soulager la famille, à ce moment-là j'ai un accès direct si vous voulez aux médecins de Saint-Elisabeth, et là j'appelle directement en disant « voilà, est-ce que vous pouvez me prendre ce patient-là pour déjà faire un petit bilan, pour décharger un peu la famille ? », voilà…donc c'est plus dans ce sens, là ça ne pose pas trop de problème quoi en fait, c'est plus dans ce sens-là que j'ai besoin d'une aide souvent que des soins palliatifs

en eux-mêmes quoi, hein c'est plus dans le sens-là, quand il faut hospitaliser quelqu'un, mais pas en hospitalisation pour un bilan, simplement pour décharger ou…voilà et là à ce moment-là on se débrouille avec le médecin qu'on connaît quoi…mais dans les soins palliatifs-même c'est vrai que…je peux pas dire que j'en ai besoin…quitte à vous décevoir un peu !! *(rire)* Je suis désolé.

- Non non c'est bien ça apporte quand même… !

- C'est vrai que je ne l'utilise pas beaucoup, vous voyez j'ai du mal à trouver des exemples…soins palliatifs…j'avais aussi la dernière fois une dame aussi mais elle est décédée, maintenant ça fait un petit bout de temps…alors elle, comment ça s'était passé ?…Ben pareil elle était à domicile, elle était au domicile de sa fille…mais euh…comme c'était à Metzervisse…je sais plus comment ça s'était passé d'ailleurs…est-ce qu'elle avait fait soins palliatifs…non en fait même pas, même pas, j'avais demandé un conseil, mais j'avais pas fait venir les soins palliatifs, oui j'avais demandé un conseil…voilà…c'est tout.

- D'accord je vous remercie.

- Je vous en prie, *(rire)* passez votre thèse, et vous vous installez quand au fait ?

- Ben déjà je n'ai pas ma thèse donc je ne peux pas m'installer !

- Mais quand même il faudra peut-être le faire parce que…ça devient un peu compliqué pour nous hein, on vieillit tous…ça devient vraiment compliqué ! »

ENTRETIEN MEDECIN D

« - Voilà donc l'expérience qu'on a avec les interventions des services de soins…dans les maisons de retraite souvent c'est des demandes qui sont faites par la famille des résidents, parce qu'ils sont généralement suivis en gériatrie à droite à gauche et que quand ça va pas bien, quand ça va pas comme ils veulent la famille réclame les soins palliatifs en s'imaginant que les soins palliatifs ce sont des soins qui sont de façon à écourter la vie, voilà ça ça a été plusieurs expériences que j'ai eu, notamment la dernière, ils pensaient qu'on mettrait fin à la vie des gens et ils ont été surpris que l'équipe de soins palliatifs, jugeant que la personne avait encore de bonnes ressources, avait simplement mis en route des traitements sans… abréger. Apres bon l'équipe de soins palliatifs ben soit ils décident s'ils poursuivent les soins, soit généralement ils disent bon ben, deux fois ça m'est arrivé qu'ils aient dit « on arrête le suivi, vous prenez en relai et puis c'est tout, y a pas grand suivi à faire »…euh c'est toujours en concertation, ils prennent des décisions qu'ils transmettent sur un cahier donc c'est super sympa parce qu'après on peut en discuter, bon généralement quand ils sont passé on suit les consignes qu'ils donnent, on les fait pas venir pour dire non ils savent pas ce qu'ils font *(rire)* donc on suit les consignes qu'ils donnent et généralement il y a toujours une bonne entente…avec un suivi, des détails qui sont mis en route alors…avec des, non seulement une prise en charge thérapeutique mais une prise en charge des fois de petits moyens qui nous avaient échappé ou qui ne sont pas mis parce que l'infirmière est débordée ou voilà… voilà en gros comment ça se passe.

- Et par rapport justement à cette communication avec l'équipe ça vous paraît…

- C'est bien parce que bon de toute façon on a toujours la possibilité de les rappeler, d'en discuter, de voir, bon en plus j'ai une infirmière dans ma patientèle qui fait partie des équipes de soins à domicile donc…on en discute un petit peu mais c'est vrai que c'est bien oui, ça permet un bon suivi, une bonne coordination, bon…comme je vous dis hein, on fait appel à eux…c'est pour aller un peu dans leur sens parce que souvent c'est quand les familles commencent à douter, commencent à avoir des appréhensions etc.

- Donc c'est le plus souvent à la demande des familles ?

- C'est plus souvent à la demande des familles en maison de retraite qu'à la demande du patient lui-même…

- D'accord, et par rapport à vos attentes, vous pensez qu'ils répondent…

- Oui parce que ça permet déjà vis-à-vis de la famille…de monter que voilà il y a quelque chose qui est fait, que on ne va pas à l'encontre de leur désir…euh même si je vous dis la dernière expérience ils pensaient qu'ils allaient lui faire une injection parce que la grand-mère elle ne voulait plus vivre mais ça fait 40 ans qu'elle ne voulait plus vivre et que quand elle était avec nous ben ça se passait bien elle ne demandait pas ça et puis vis-à-vis de ses filles euh elle exigeait la piqure etc. donc ça permet de mettre les choses au point c'est-à-dire c'est pas uniquement le médecin traitant qui a décidé de poursuivre dans la voie de l'acharnement thérapeutique même s'il n'y a pas d'acharnement thérapeutique, donc ça réconforte déjà beaucoup de gens…voilà ça c'est une prise en charge côté psychologique, bon après prise en charge coté soins…euh ils se rendent compte que bon ben, souvent il y a un petit truc qui a changé, ou voilà euh…il y a des perfusions un peu plus souvent qu'avant, parce qu'on ne passe pas non plus les voir toutes les semaines parce qu'on n'a pas toujours le temps mais quand ils passent ils arrivent à mettre une perfusion tous les trois jours…ou ceci ou…réhydratation ou… bon ben on fait les prescriptions derrière, c'est vrai que généralement ça apporte un petit plus à la prise en charge voilà.

- Et par rapport justement aux prises en charge de fin de vie que vous pouvez rencontrer, quelles sont les difficultés que vous pouvez… ?

- Alors les fins de vie c'est toujours délicat parce que on parle beaucoup de la fin de vie, bon moi j'ai déjà une grosse expérience puisque ça fait 30 ans que je suis installé ici, euh… on parle souvent de la fin de vie et ceux qui en parlent généralement sont les gens bien portants, donc c'est squizzé au départ, parce que quand on est en fin de vie et qu'on s'accroche ça surprend toujours, ça surprend toujours parce qu'on a l'impression que les gens même si bon euh…j'ai plus rien à faire sur terre etc…tous les refrains qu'on entend d'habitude, on a l'impression que vraiment quand ils sentent que ça arrive, euh, on s'accroche on demande le lit à barreau pour bien se tenir et voilà, et donc cette fin de vie elle est toujours difficile à apprécier, alors ce que j'essaye de faire moi quand j'ai des patients âgés c'est de voir avec eux…ce qu'ils entendent par fin de vie, ce qu'ils espèrent etc…et puis de temps en temps on…en rediscute…en fonction de l'évolution des pathologies qu'on voit et puis on se rend compte que euh...faut pas trop en discuter trop

longtemps parce que plus on en discute plus ils vont s'accrocher, à part…, dans l'ensemble hein je parle…et que bon c'est vrai que…c'est vrai que les gens sont quand même…assez euh à se défendre hein, vis-à-vis de la famille…

- Et justement vous vos difficultés… ?

- Ben c'est de savoir apprécier puis bon…de…de soulager au maximum…la douleur, soulager au maximum les contraintes…mais après bon ben… y'a quand même dans l'ensemble la nature qui fait bien les choses comme on dit, euh…apporter ben…soit bien sûr en emmenant plus d'antalgiques forts…ça permet de moins souffrir et de partir…plus tranquillement…et puis bon souvent on est quand même exposé à des évènements violents d'autre cause que la cause qui nous paraissait la plus probable pour le décès de la personne hein, encore là récemment j'ai une patiente qui a eu des gros problèmes avec un Parkinson qui a très vite évolué et puis en fin de compte elle a fait un infarctus massif en pleine nuit et puis voilà…donc euh dans l'ensemble oui… Alors après bon les vraies fins de vie dans la douleur on les voit plus trop quand même, même si de plus en plus les équipes soignantes des maisons de retraite demandent d'hospitaliser les gens…ils reviennent rapidement dans la maison de retraite, des fois même au bout de quelques heures…voilà.

- Et vous votre ressenti par rapport à tout ça, à ces prises en charge parfois un peu délicates…?

- Faut être présent, il faut essayer d'être présent le plus possible, il faut essayer d'expliquer aux gens, puis qu'ils l'expliquent à la famille, très souvent c'est plus difficile à la famille que…au malade…généralement moi ça se passe bien, avec le patient, après il faut se dire bon ben la famille c'est la famille…ils penseront de moi ce qu'ils veulent après mais bon…voilà c'est quand même le patient qui prime…

- Et vous avez l'occasion régulièrement de pouvoir discuter de ces prises en charge avec… des professionnels du milieu médical ou… ?

- C'est rare, c'est rare, on a…bon là on a une activité qui est…très ralentie cette semaine (*rire*)…mais d'habitude vous arrivez en salle d'attente euh, là je viens de sortir de la maison de retraite justement, j'ai un peu de retard je m'excuse, mais on arrive en salle d'attente c'est hyper blindé hein, voilà, là il y avait juste le peintre pour me faire le plafond…les dégâts que m'a fait le dentiste vite fait pour la nième fois (*rire*) (*cabinet dentaire au-dessus du cabinet médical*) mais bon c'est tout, mais…non, non on a du mal à,

on a très peu…au bout d'un moment très peu de contacts avec d'autres professionnels. Les équipes soignantes c'est vrai…j'ai essayé une ou deux fois d'être présent quand ils étaient là, mais bon, on a une surcharge de travail maintenant qui fait que…qui fait qu'on ne passe pas forcement assez de temps…et puis surtout l'administra…, une charge administrative qui est trop lourde, trop lourde pour qu'on puisse passer suffisamment de temps avec les gens.

- Et ça, ça vous pose problème de ne pas pouvoir discuter de…

- Oui parce que des fois…c'est comme tout, on aimerait avoir des contacts plus fréquents…par le passé c'était mieux organisé…on va pas revenir sur les obligations maintenant mais quand vous aviez des laboratoires qui vous invitaient à des conférences, on rencontrait un gériatre, on rencontrait un pneumologue, on rencontrait des cardiologues, c'était le moment où il y avait un exposé bien sûr…bon « prise en charge de l'hypertension par les nouveaux ARA2 » par exemple et puis à la fin ben avec les cardiologues on pouvait discuter de tel point, tel point, etc…Aujourd'hui il y a beaucoup moins de réunions comme ça, il y a sans arrêt des réunions sur internet mais bon, faut déjà…c'est pas de mon âge hein l'internet…et puis ensuite…donc les réunions sur internet euh…on a actuellement ben des relances sans arrêt pour la formation « il vous reste un budget sur votre enveloppe DPC 2015 », il va m'en rester oui, on est d'accord, bon là c'est…c'est fait des samedis donc je vais regarder si je peux y répondre mais…en semaine c'est quasiment impossible hein…j'ai depuis longtemps oublié le repas de midi…les consultations commencent le matin vers 7 heures du matin, je rentre chez moi vers 23 heures minuit sans arrêter…donc ça laisse très peu de temps… Alors comme jvous dis maintenant les samedis on s'est arrangé avec trois médecins pour faire un samedi sur 3 donc ça va nous permettre peut être de faire un petit peu mieux, maintenant quand vous avez fini le samedi à 5 heures…(*soupir*), alors une soirée de temps en temps on arrive à se libérer, souvent il y a des soirées organisées la semaine, il y a … si il y a le mardi, il y a la formation médicale continue qui se fait au Kem mais malheureusement bon ben le mardi c'est souvent des grosses soirées… voilà, c'est vrai que le contact est de moins en moins fréquent avec les confrères.

- Et pour vous les critères d'un accompagnement de fin de vie plutôt réussi ce serait quoi ?

- Pour nous il y a … les critères de fin de vie ce n'est pas nous qui les ressentons c'est le malade, c'est le malade, si on voit que le malade ne souffre pas, si on voit qu'il part dans la

tranquillité, bon c'est sûr quand on a 86 ans, qu'on a lutté depuis 6 mois… quoique ce soit, que y en a ras le bol c'est sûr que l'apaisement du malade…l'antalgie, la prise en charge de tous ces problèmes là c'est important, et le plus important c'est l'équipe soignante qui l'accompagne. Pas forcément le médecin mais le personnel autour. Mais bon au stade de la maison de retraite le personnel est quand même limité.

- Justement à ce propos, là vous parliez du personnel, qu'est-ce que vous vouliez dire un petit peu par là… ?

- Je dois tout dire *(rire*) ? Alors le personnel il y a des gens très dévoués dans le personnel, qui sont surmenés par le travail, parce que elles sont à deux pour soixante résidents où …l'infirmière a déjà fait plus de huit heures et il y a à nouveau un problème et il faut qu'elle résolve le problème donc le personnel dans les maisons de retraite est quand même relativement limité, ça il faut bien se le dire. Et vous avez deux types de personnels, donc vous avez des gens très dévoués, et puis vous avez aussi des gens dans les maisons de retraite qui ne sont pas là-bas parce qu'ils le veulent… on voit souvent …des jeunes personnes qui sont là parce qu'elles sont en fin de droit donc on leur a mis pour maintenir les droits on vous met à la maison de retraite ou bien…et là j'ai discuté l'autre jour avec deux jeunes filles qui disaient « moi je n'aime pas les personnes âgées, qu'est-ce que je fous ici » voilà, donc c'est un petit peu des contraintes de personnel et c'est vrai que là elles n'ont pas tendance ces personnes à vouloir…participer et s'investir. Donc dans l'ensemble le personnel sur place est très dévoué, le personnel intérimaire entre guillemets est beaucoup plus difficile à… simuler ces taches, donc c'est toujours un petit peu… très difficile à participer. Donc à certaines personnes vous savez que vous pouvez demander des choses, à d'autres vous savez qu'au bout d'un moment ça sera…

- Et donc pour vous une des difficultés de cet accompagnement de fin de vie c'est aussi vous disiez un peu le manque de personnel et du coup aussi le manque de …

- Le rôle du médecin c'est de, de soigner, de donner des prescriptions… dans le temps une femme de ménage ça se prescrivait pour une personne âgée sur une ordonnance et c'était la sécurité sociale qui prenait en charge, ça remonte vous n'étiez pas née ça…mais, aujourd'hui ben il faut passer avec un dossier APA, euh le dossier APA va vous donner les droits auprès du Conseil régional, qui va vous octroyer tant d'heures, en fonction de vos revenus, en fonction de ceci…(*soupir*) c'est lourd, c'est lourd pour tout le monde, c'est lourd déjà pour le médecin qui doit remplir des dossiers en retard, on sait jamais s'il a été

rempli, s'il a été fait, s'il a été donné, donc on nous en redemande des fois trois fois pour la même personne donc le principe c'est de scanner sur l'ordinateur le dossier APA une fois, de façon à ne pas le réécrire, c'est lourd pour toute l'administration qui se met en place, c'est lourd pour le système d'aide à domicile, c'est lourd pour les maisons de retraite, c'est lourd pour tout, voilà. Le problème ensuite c'est les délais d'action, des fois on a des personnes en grande difficulté, euh vous n'avez qu'un seul recours c'est l'hospitalisation. Je viens de voir une dame dans une maison de retraite, euh sœur jumelle maladie de Parkinson, elle maladie de Parkinson qui se déclare, déprime, euh… troubles très rapidement évolutifs malgré les traitements, malgré les bilans et tout ça, et puis toc le mari qui n'en peut plus, bon, la seule solution c'est de l'hospitaliser parce que les moyens qui sont demandés ne sont pas mis en place immédiatement, on l'hospitalise, pas de pot ils sont en train d'aménager la maison, le mari chute dans les escaliers c'est fini, traumatisme crânien, décès. Bon ben cette dame a vu son Parkinson très vite évoluer, depuis ben elle reconnait personne, elle sait plus, elle raconte n'importe quoi, une démence, sauf quand je suis là. Je viens d'aller la voir, ça a surpris toutes les infirmières, elle me reconnait, elle discute, elle me reparle de choses…censées. Donc voilà, c'est un petit peu tout ce système…si on avait pu euh… mettre quelqu'un plus rapidement en place à domicile, ça aurait été certainement beaucoup plus efficace, et il y aurait eu beaucoup moins de douleur…. Voilà, ce sont, c'est un exemple, bon c'est heureusement c'est pas tout le temps comme ça, c'est un exemple, c'est, c'est une lourdeur administrative, c'est, on a l'impression chaque fois qu'on fait quelque chose qu'on demande de l'argent aux organismes, aux machins, etc. que, que ça suit pas, bon, c'est un fait que quand on vous dit au bout de 30 ans d'exercice qu'il faut demander l'autorisation pour mettre un médicament pour le cholestérol, c'est à se demander quelle est l'utilité du médecin conseil dans ce cas-là, qui n'a jamais soigné une personne, c'est ce que je lui ai dit l'autre jour, simplement parce que des administrateurs ont décidé que le Crestor® valait plus cher que les autres, bon voilà, c'est un petit peu ça. Mais c'est un peu général tout ça, jle confère à… ah ben oui mais le transport, les transports de personnes âgées, il faut tricher sur les transports, sinon ils n'ont pas le droit au transport si on triche pas, ben on triche sur les transports jusqu'au jour où on se fera coincer…c'est tout. Vous avez des gens qui sont transportés vous savez pas où, vous savez pas quand, on vous demande un bon de transport entre parenthèses…c'est quand même… non ? (ça je le dirai après !) Voilà !

- D'accord donc pour vous c'est surtout des difficultés liées au manque humain en fait ?

- Ouais je pense que…avant tout…Euh moi je résume comme ça : la personne âgée c'est la déficience de la famille, ça c'est la première chose. Il ne faut pas se leurrer, j'ai eu un jeune homme de 20 ans, 22 ans - 23 ans ce matin, son grand-père j'étais son médecin traitant mais comme il habitait Guénange la famille a voulu le récupérer parce qu'il n'était plus autonome tout ça, il vivait avec une compagne, donc la compagne ils se sont séparés, la famille l'a récupéré, donc ils ont changé de médecin – parce qu'on en avait discuté moi j'avais dit qu'il était en mesure de rester à domicile - ils ont changé de médecin contre l'avis d'une des filles, qui était une de mes patiente, la mère de ce jeune homme, et j'apprends qu'au bout de quinze jours il a été mis en maison de retraite, et que depuis un mois personne n'a été le voir à la maison de retraite à part le jeune homme… sa mère est en vacances donc dès qu'elle va rentrer on va voir mais… c'est un peu ça donc c'est … Alors c'est la déficience de la famille avant tout… et puis ensuite c'est …c'est la déficience du système : personnel, tout ça. Mais c'est pour les personnes âgées, c'est pour les personnes handicapées, c'est pour tout. Ça on le retrouve à tous les niveaux, on n'a pas su prévoir qu'on avait eu un baby-boom et qu'ensuite il y aurait les conséquences… euh…

- Il y a des choses que vous voudriez… ?

- En Belgique ils ont prévu ! …. Voilà… Mais c'est de l'investissement, le problème il faut savoir quels sont les vrais besoins d'investissement, et puis les vrais désirs de nos dirigeants, un IRM à Thionville même en urgence c'est six semaines d'attente… Voilà c'est tout, après qu'est-ce qu'on fait ? On nous dit « ah vous prolongez les arrêts maladies », là je vois ce matin un monsieur qui a certainement une luxation du scaphoïde tarsien gauche, suite à une entorse, il a été vu par mon remplaçant qui a fait une radio il n'y a pas de fracture, je le revois ce matin, bon euh apparemment l'os est complètement sorti, on demande un IRM ben pas avant le 15 juillet… C'est tout ça, on aurait un deuxième IRM peut-être qu'il y aurait moins d'attente… Après ce n'est pas moi qui gère tout ça. Voilà. Mais donc : déficience des familles, déficience des moyens, euh…surmenage des équipes présentes, et puis voilà en gros c'est ça. Je pense qu'on devrait avoir beaucoup plus de moyens.

- Il y a des choses que vous voudriez ajouter sur les familles ou les équipes mobiles de soins palliatifs ?

- Sur la famille bon généralement dans l'ensemble ça se passe quand même bien, et puis ça se passe comme ça se passe hein, sur les équipes mobiles bon ben moi je trouve qu'ils font un boulot comme…très très…très bien, on s'entend bien, moi je suis à la lettre. Je ne convoque pas systématiquement les équipes mobiles…quand il y a une demande : famille, malade, tout ça, bon ben on respecte leur demande. Pour eux il y a une confusion, entre l'équipe mobile et la fin de vie immédiate, ça on le constate souvent, « Comment ça se fait docteur, ça fait 2 mois qu'ils viennent et il est toujours vivant ?! » Voilà ! Ça je ne sais pas si on vous l'avait déjà dit mais c'est…

- Oui, par rapport, il y a des grosses demandes par rapport à l'euthanasie ?

- Oui. Mais de la famille, pas du malade. Et il y a plein de choses derrière, et là, des fois on est très surpris (l'héritage, les machins comme ça) (*voix basse*), les temps sont difficiles donc…j'ai eu en particulier deux sœurs qui étaient épouvantables, que j'ai remises en place, je leur ai dit « ben si vous voulez vous changez de médecin et puis c'est tout », voilà, en fin de compte leur mère qui n'était pas si malade que ça, qui avait une mélancolie de x années, euh évoluait normalement, et deux ans avant qu'elle décède elles m'ont demandé de mettre fin à la vie parce qu'ils avaient besoin, elle ne voulait pas vendre la maison…(*silence*) Voilà. Prétextant qu'en Hollande c'était comme ça, alors je me suis renseigné je leur ai montré qu'en Hollande on passait d'abord par le tribunal, et que sinon c'était considéré comme un meurtre de la part du médecin, elles ont été toutes surprises, « ah ben c'est pas ce qu'on nous dit à la télé ! ». Voilà. Mais autrement bon voilà, l'équipe moi j'ai toujours trouvé ça…Ils nous laissent généralement la décision, ils font les propositions on a la décision. C'est pas qu'on veule avoir la décision mais…c'est…leur démarche est correcte vis-à-vis aussi bien du patient que de vis-à-vis des médecins.

- Oui ça vous permet de garder la main aussi…

- On garde la main, on …en précisant qu'on a l'accord et l'aval de l'équipe, voilà.

- D'accord.

- La fin de vie c'est difficile, c'est difficile à, c'est très variable de, en fonction des, de l'éducation, enfin en fonction de beaucoup de choses…la religion aussi…Voilà. »

ENTRETIEN MEDECIN E

« - Allez dis-moi je t'écoute !

- Donc voilà, c'est sur les équipes mobiles de soins palliatifs au sein des EHPAD, donc moi j'avais noté que vous aviez fait appel au moins deux fois en 2014…

- Ouais peut-être…tu as des noms ?

- Oui il y avait monsieur H. J-P.

- Ouais… c'est vrai

- Et monsieur K. H.

- H. K. ouais c'est vrai.

- Ça c'était pour 2014.

- Ouais ouais t'as raison, c'est vrai, tu vois tu me l'aurais demandé j'aurais été incapable de te dire ! (*rire*) C'est dire que ça ne m'a pas trop marqué quand même !!

- Donc voilà, est-ce que vous pourriez me raconter un petit peu cette prise en charge conjointe avec l'équipe mobile de soins palliatifs ?

- Alors écoute c'était l'un comme l'autre c'était des histoires de fin de vie en fait, donc euh…bon chez monsieur H. c'était peut-être plus une… réactivation d'angoisse que de problème de douleur vrai, chez H.K. c'était sans doute euh chez oui H. je confonds avec P., son père, H.K. c'était plus un problème de douleur, voilà. Donc, c'est un tout petit peu différent quand même…

- Et qu'est-ce qui vous avait motivé pour appeler l'équipe mobile ?

- Ben je sais pas si ça avait été motivé ou si c'est les gens de l'EHPAD qui m'ont dit « on pourrait peut-être » tu vois, parce qu'en fait c'est, comme ils étaient quand même assez proches, en me disant « ben tiens peut-être qu'on pourrait faire appel à l'équipe mobile » je me dis pourquoi pas effectivement, c'est une aide qu'on ne pense pas toujours à…à eux et

puis finalement bon. Je crois que c'était comme ça, sous réserve mais je pense que c'était les gens de l'EHPAD qui m'avaient dit « on pourrait peut-être… » et je leur avais dit oui d'accord il n'y a pas de problème.

- D'accord donc plutôt à l'initiative du personnel soignant ?

- Voilà plus comme ça tout à fait. Parce que peut-être qu'on a tort les médecins on croit qu'on s'occupe de tout, qu'on arrive à tout gérer et puis finalement c'est vrai qu'on travaille un petit peu dans notre coin…la mentalité d'équipe c'est pas toujours notre truc ça, bon voilà quoi, peut-être je ne sais pas.

- Et les raisons alors de l'appel ?

- Alors l'un la douleur l'autre plutôt une espèce de prise en charge de l'angoisse en phase terminale quand même hein, chez un patient psychotique bon on va pas rentrer dans les détails, voilà.

- Et c'est quoi qui posait le plus de problèmes en fait ? C'était plus des problèmes techniques ou… ?

- Oui c'est plus des problèmes techniques, des problèmes aussi peut-être de euh… de calmer les équipes, hein c'est quand même aussi un autre problème de euh…j'ai l'impression aussi que quand on anonymise cette prise en charge avec une prise en charge multifocale comme ça, c'est un peu plus anonyme mais ça rassure tout le monde, parce que partant du principe qu'à quinze on fait moins de conneries qu'à tout seul, j'en suis pas toujours si sûr que ça mais bon, c'est un autre problème.

- Et justement à propos de ce qu'amenaient les équipes vous disiez…

- Oui ?

- Il y a des soucis qui peuvent se poser dans ce sens-là ?

- Ah ben tu peux toujours en avoir des soucis, parce que toi tu peux avoir une analyse en te disant bon il n'y a pas grand-chose à faire, voilà, on va essayer de calmer les choses et puis faire qu'on arrive vers une fin en souffrant le moins possible, bon quelque chose de normal. Euh…par contre ben la mort c'est pas toujours facile quand même, même dans les équipes dans les EHPAD c'est pas toujours très évident, surtout les deux dont on parle c'était quand même des gens un petit peu plus jeunes, c'était pas des…c'était pas des

personnes de 95 ans où tu dis bon voilà, mais l'un comme l'autre étaient quand même en-dessous de 70 ans de mémoire. Donc tu vois c'est quand même des gens qui dénotaient un petit peu par rapport à l'EHPAD déjà, voilà, donc voilà…Enfin même si on savait qu'il n'y avait pas grand-chose de possible, en tout cas pour la situation que J-P. avait, pour monsieur K. bon ça paraissait difficile aussi. Donc voilà.

- Et justement à propos de la fin de vie… est-ce que vous pourriez me décrire un peu les difficultés que vous pouvez rencontrer ?

- …j'ai presque envie de te demander, la fin de vie de qui, la mienne ou celle des autres ?! (*rires*) Nan je rigole !! (*rires*) Euh pas de difficulté majeure, si le seul truc tu peux te dire bon est-ce que je mets tout en œuvre pour…pour que la fin de vie soit la plus supportable possible, hein, ça c'est la seule question qu'on va se poser mais le reste…nan pas de souci particulier, à part je te dis cette question, t'es quand même tout seul dans ta réflexion en te disant « merde est-ce que celui-ci qui va partir je peux faire quelque chose mieux pour qu'il soit plus confortable, ou l'empêcher de partir éventuellement ? », mais en général on n'est plus dans cette dynamique-là…Ouais ça va être plutôt ça, est-ce que…la seule remise en cause qu'on peut avoir c'est celle-ci, est-ce que dans ma tête il y a tout ce qu'il faut pour ? Est-ce que je sais tout ? Voilà.

- Justement à propos de cette solitude que vous décrivez, ça vous pose soucis parfois ?

- Oh plus maintenant, plus maintenant. (*Rire)* Peut-être, oui quand tu es jeune médecin t'as…cette solitude semble plus pénible mais maintenant bon ben on est habitué aussi, on s'habitue à tout. De toute façon t'arrives à la fin…enfin la fin des autres, la fin vient bien après mais la fin des autres, de nos patients c'est quelque part l'histoire de notre échec. *(silence)* Tu peux toujours le gérer comme un échec, tu peux toujours dire que c'est notre échec, on n'a pas réussi à le… Non il n'y a pas de difficulté majeure, je sais de toute façon qu'on va à l'échec, tu soignes quelqu'un, tu lui permets de vivre un peu plus longtemps ou de meilleure qualité mais de toute façon à part ça, c'est notre lot à tous, voilà, ça c'est un aspect un peu plus philosophique mais… non pas de difficulté particulière. Alors là c'est vrai qu'on parle de personnes âgées, bon c'est vrai que quand c'est des plus jeunes c'est autre chose, ça renvoie une AUTRE image, c'est un AUTRE problème.

- Et justement donc à propos de cet isolement vous avez l'occasion parfois de pouvoir discuter avec des médecins ou des non-médecins de cette prise en charge de fin de vie ?

- Ah ben ici c'est quand même facile dans le cabinet on est cinq. On peut discuter quand on a…on s'appelle en disant « tiens j'ai vu ça », en fait on parle de nos soucis et de nos difficultés bien évidement. Euh…j'ai la chance aussi d'avoir quand même un fils qui est médecin donc…parfois on discute, une belle-fille qui est médecin, on peut discuter aussi, c'est vrai…et puis de la famille aussi qui est médecin quand même je ne suis pas seul perdu au bout du monde. Donc on parle comme ça mais c'est pas…on ne dira jamais « tiens j'ai UN problème par rapport à ça ». Tu sais bien comment ça se passe, enfin bon tu ne sais pas encore peut-être, je sais pas enfin tu peux imaginer quand même… On ne dit pas « j'ai un souci », ou si parfois par rapport à mon fils mais c'est pas un problème, mais euh…ouais c'est…on arrive à en parler quand même oui…

- Et pour vous un accompagnement de fin de vie réussi vous vous le représentez comment ?

- Il est mort ! (*rires*) Ben une fin de vie réussi c'est d'abord que le mec n'ait pas…ne souffre pas trop, n'ait pas trop d'angoisse et puis après le reste…après le reste j'en sais rien moi qu'est-ce que tu veux que je te dise ? Bon l'extrême onction s'il est catho euh…ben j'en sais rien j'y connais rien là-dedans (*rire*) Non mais tu vois le… Bon, une fin de vie c'est jamais réussi, enfin si c'est toujours réussi parce que t'as fini ta vie mais il y a toujours quand même tout un tas de choses qui s'expriment, d'angoisses qui s'expriment, de renvois à ce qu'on est nous enfin notre humanité, la nôtre, celle des soignants, celle des familles…je ne sais pas si on peut réussir une fin de vie, enfin on la réussira toujours mais bon…

- Et pour vous le fait que ça vous renvoie des choses un petit peu comme ça, que ça vous renvoie à vos angoisses ça vous évoque quoi ?

- J'en sais rien moi ! Je ne ressens pas trop mes angoisses alors je ne sais pas si c'est une position que j'ai ou si c'est la réalité mais ça m'angoisse pas trop…mais ça m'angoisse de moins en moins parce que je suis vieux, parce que…parce que mes enfants sont debout, que mes seules angoisses c'était d'élever mes gosses après le reste tu sais maintenant c'est du surplus hein ! (*rire*) j'ai joué les prolongations c'est pas désagréable ! Non je n'ai pas d'angoisse majeure par rapport à ça pour le moment mais peut-être que quand je serai au moment de ma mort on en rediscutera mais pour le moment c'est pas très, ça ne m'angoisse pas particulièrement. Est-ce que les médecins on est angoissés par rapport à la mort plus que certains ? Mais, je crois qu'on la fréquente quand même, on s'y habitue, on

l'apprivoise quand même, celle des autres et la nôtre aussi hein, j'en sais rien. En tout cas une chose est sûre, c'est que vous allez tous mourir, et peut-être même moi ! C'est ce que j'ai envie de dire (*rire*) alors je dis « c'est quand même inquiétant « peut-être même moi » ! » (*rires*) Voilà. Pas une inquiétude majeure par rapport à ça.

- Et pour en revenir un peu à l'équipe mobile de soins palliatifs, est-ce que vous pourriez me raconter un petit peu la prise en charge conjointe, comment ça se passe, la communication… ?

- Je n'ai jamais eu beaucoup de prises en charge conjointes en l'occurrence, ils sont intervenus…euh je ne les ai même pas vus d'ailleurs, hein tu vois je ne les ai pas vus, euh… je pense qu'ils ont dû mettre en route chez le monsieur K. un traitement antalgique je pense…, chez monsieur H. je crois qu'ils sont venus le voir une fois ou deux mais ça s'est vite terminé, on était vraiment à la fin quand même. Donc il n'y a pas eu de euh… de contact entre eux et moi, pas du tout.

- Alors la communication…

- Inexistante mais je ne m'en plains pas, c'est pas, parce que c'était pas une nécessité. Alors là j'ai une patiente quand même qui en ce moment est en prise en charge mais euh… Voilà. Tu sais je ne suis pas très demandeur en fait, hein je ne suis pas demandeur… Bon, pour le moment je n'ai pas eu de demande - si peut-être une fois quand même – bon tu vois c'est très rare finalement, je ne suis pas très demandeur.

- Et dans les cas où vous aviez demandé justement, est-ce qu'ils avaient répondu à vos attentes ?

- Oui. Oui. Je ne sais pas si j'attendais grand-chose à vrai dire ! (*rire*) Mais tu vois c'est toujours le même problème ! Je suis un vieux médecin j'ai jamais été habitué à travailler en équipe comme ça. Oui mais c'est une aide pourquoi pas. Mais je pense qu'eux ne se considèrent pas comme des aides, c'est moi qui l'analyse comme ça, pour moi c'est autre chose sans doute, j'imagine mais bon voilà.

- Alors pourquoi qu'est-ce que vous imaginez ?

- Je ne sais pas…bon attends ce n'est pas des prestataires de services…tu vois ce n'est pas des gens qui vont faire de la prestation de services à la demande d'un médecin, pour eux c'est sans doute autre chose. Mais moi ma demande à eux c'est « je suis coincé » ou « il y

a une difficulté par rapport à une famille, ou une équipe soignante ou une douleur, je ne sais pas quoi », donc moi je les considère comme des prestataires de services, je ne vais pas parler de mes patients en long et en large et ainsi de suite tu vois, c'est pas euh… si tu es en fin de vie ce n'est plus la peine d'évoquer des grands diagnostics, des grandes hypothèses, ce qui est logique, ce n'est plus le problème, on est au-delà de ça. Alors de quoi je pourrais leur parler ? De mon affection par rapport au patient mais ça, ça me regarde. Enfin tu vois c'est un peu…je suis un petit peu en retrait là-dessus, c'est mon histoire personnelle avec le patient.

- Mais là vous parliez de difficultés par rapport aux familles, par rapport à…

- Mais moi je n'ai pas de difficulté réelle, c'est la difficulté que les familles ont par rapport à ce patient qui va partir, les familles ne l'acceptent pas toujours très bien ce genre de choses, c'est pas facile, est-ce qu'on peut faire autre chose ? Est-ce qu'il faut… ? Alors tu sais, tu connais l'histoire c'est les faire boire, les faire manger, toutes ces histoires là…et c'est vrai que parfois quand tu leur dis « attends je vais lui passer de la flotte » mais je sais pas si ça sert à grand-chose, je ne suis pas intimement persuadé qu'il va souffrir moins, je ne suis pas intimement persuadé que le prolonger de trois jours ça va être très intéressant et ainsi de suite. C'est vrai que le médecin généraliste qui dit ça ce n'est peut-être pas suffisant quand t'as toute l'équipe qui vient avec le psycho et tout le reste, bon, voilà, ça aide peut-être un peu plus à faire passer ce genre de message.

- En renfort vous voulez dire ?

- Ben en renfort c'est-à-dire que non je ne leur demande pas de venir renforcer, je leur demande qu'ils disent ce qu'ils ont envie de dire eux. Je pense que c'est une idée qui est assez partagée quand même de dire « ben attends ce n'est peut-être pas la peine d'aller foutre des perfs et des conneries comme ça, si t'es en fin de vie c'est pas la peine de prolonger de, pour gagner soixante-douze heures tu vas gagner soixante-douze heures de souffrance pour le plaisir de, enfin le plaisir non, pour la non-volonté qu'ont les familles de souffrir ».

- Le fait qu'il y ait quelqu'un d'extérieur qui vienne et qui réitère un petit peu ce que vous avez dit…

- Oui ça aide quand même c'est sûr. Ben quand même oui. De toute façon tu…je crois que tu, quand tu es face à la mort de quelqu'un, tu n'es quand même jamais si sûr que ça que tu

as raison, « as raison » c'est pas avoir raison mais, mais tu prends une décision et cette décision elle est parfois, tu te reposes des questions après, tu sais t'es dans la solitude de la petite chambrette tu te dis merde voilà quoi c'est pas toujours facile…mais ça…j'en parle même à mon épouse parfois tu vois, quand même. Elle sait qu'elle est tenue au secret médical mais bon voilà quoi, on se connait quand même depuis quarante ans ! Donc on peut en parler quand même librement mais… Tu vois c'est, bon parfois on a besoin de parler. Pas trop souvent, en général je ne mélange pas trop travail et famille.

- Il y a des choses que vous voudriez ajouter sur l'accompagnement de fin de vie ou l'équipe mobile ou… ?

- Rien. Foutez-moi la paix ! Quand c'est mon tour laissez-moi tranquille ! (*rires*) Excuse-moi ! Tu me demandes, je te réponds ! Non il n'y a rien à ajouter de spécial, je ne crois pas que… euh je sais pas, non il n'y a pas de…non je ne rajouterais rien de spécial, les seuls trucs des fois, bon des petites choses…, mais ça c'est pas tellement l'accompagnement de fin de vie, c'est plus le machin de la douleur, tu mets en place un protocole de douleur, ils vont changer mais en se disant mais c'est la même chose tu sais. Bon c'est un peu… mais tu te dis ben oui il faut bien qu'ils fassent quelque chose, peut-être aussi le changement du nom du produit va faire que bon tu relances quelque chose, une croyance ou…Mais autrement non rien de particulier.

- Pour vous globalement ça ne vous pose pas tellement de problème les prises en charge ?

- Non. On fait tous pour le moins mal et c'est déjà pas mal. (*rire*) C'est mon sentiment. Voilà. »

ENTRETIEN MEDECIN F

« - Les soins palliatifs c'est bien, par contre c'est les délais de prise en charge parce que…bon c'est encore assez rapide en EHPAD, ils interviennent encore assez rapidement…non c'est euh…il n'y a pas de problème.

- Dans quel contexte vous aviez fait appel ?

- Bon c'est des fins de vie hein, des fins de vie des gens euh, des poly pathologies avec des démences qui se greffent là-dessus, des…donc des douleurs, des algies à la mobilisation, au change, à la toilette, c'est vrai que c'est pas toujours facile, surtout quand nous on intervient on y va une fois par mois, on ne voit pas tout etc. c'est vrai que les soins palliatifs pour ça c'est bien… Il y a des gens qui sont poly algiques hein…non c'est bien.

- Et les difficultés que vous pouvez rencontrer du coup dans les prises en charge de fin de vie ?

- Euh, les difficultés de prise en charge de fin de vie…euh…le problème en fait c'est le temps qui nous manque, et ce sont des gens qu'il faudrait pouvoir voir au moins une fois…peut-être pas longtemps mais tu vois cinq - dix minutes tous les jours ou tous les deux jours, et ça on ne peut pas le faire, on ne peut pas le faire. Le personnel ça change beaucoup donc eux ils ne savent pas toujours, quand tu demandes- tu sais des fois ils t'appellent pour un autre patient, tu dis « et à propos madame untel ? » « Ah ben je ne sais pas je ne l'ai pas encore vue ce matin » ou « j'ai pas eu les trans' » donc tu vois c'est toujours des trucs, en fait c'est le temps qui manque. Là on n'a pas le temps, ça devient épouvantable les EHPAD maintenant, je veux dire on va jusqu'à Hettange-Grande, d'ici, je sais pas si tu connais un peu la région, Hettange-Grande, Nilvange, Algrange, et puis t'as toujours un truc…c'est, c'est, ça devient l'horreur, l'horreur.

- Et pour vous un accompagnement de fin de vie plutôt réussi ça ressemblerait à quoi ? … ou des critères, vous diriez quoi ?

- Il faut plus de personnel. Le personnel d'EHPAD c'est pareil ils ne sont pas, ils ne sont pas assez nombreux en EHPAD, il faut plus de personnel, il faut plus d'encadrement. Il

faudrait euh…surtout des infirmières, des infirmières qui soient…il faut plus d'infirmières et puis des infirmières plus spécialisées là-dedans quoi, ce qui n'est pas le cas. Je crois que la prise en charge c'est à ce niveau-là moi je crois surtout. Le médecin soit pour repenser une posologie, ou voilà mais c'est surtout le travail de l'infirmière.

- Et est-ce que vous pourriez me raconter une prise en charge commune avec l'équipe mobile ?

- À domicile ou en EHPAD ?

- En EHPAD.

- Je les vois pas. Je ne les ai jamais vus.

- Oui mais…

- Je ne les ai jamais vus.

- Pourquoi vous aviez fait appel à eux ?

- Ben parce qu'on a des…parce que c'est, c'est difficile de…t'as vraiment…notre temps est compté. Quand on va là-bas, on est, tu vois moi je dois y aller cet après-midi, je vais au Belvédère à Algrange, je sais qu'à quatre heures je dois être là donc tu vois faut…vite fait…et puis t'as toujours des questions après tu reviens ici ils te rappellent en te disant on a oublié ceci etc., c'est le bordel quoi. Euh donc moi je trouve ça bien parce qu'eux sont très dispos hein, les infirmières de l'équipe mobiles elles viennent très régulièrement, elles viennent dès qu'il y a un problème donc c'est très confortable. Pour nous c'est confortable, pour le patient aussi, c'est tous tout bénef' et pour l'équipe de l'EHPAD aussi.

- Oui alors dans quelle mesure ?

- Parce qu'ils sont disponibles, ils sont très disponibles. Disponibles et puis ils connaissent bien leur truc hein, ils manient très bien les morphiniques donc…

- Et la communication avec eux ?

- Ah ben moi j'ai pas de problème. Ici on n'a jamais - *interruption par son collègue « ah oui je n'ai pas pris le téléphone »* - on n'a jamais de problème de communication.

- Oui alors ça se passe comment ?

- Euh ah ben très bien. Euh il y a comment il s'appelle le médecin, il y avait W. maintenant en soins palliatifs c'est... y a comment il s'appelle ? Un jeune là… comment il s'appelle ? D. ?

- Oui, lui c'est plutôt l'HAD.

- Oui D., D. je l'ai

Interruption par son collègue qui reviens pour le téléphone « - T'es qui toi ?

- Séverine Losson je suis médecin généraliste

MédecinF : - Elle est médecin

Le collègue : – Ah oui c'est pour une thèse oh là là ! »

- D. il est très sympa, D. je l'ai déjà vu quand

Le collègue à nouveau « - ça va revenir ça va revenir

Médecin F : - Oui allô ?

- Nan mais attends que ça re-sonne que je puisse faire basculer »

Conversation au téléphone avec un patient

- Euh non très bien le D. il est très bien, les autres je les avais déjà vus mais en fait je les vois plus à domicile, pour les patients à domicile. Mais en EHPAD je les ai jamais vus. Je sais qu'ils sont passés, tu vois j'ai lu leurs comptes-rendus mais…

- Oui et la communication comme ça avec les comptes rendus ça…vous trouvez que c'est… Ça vous convient ?

- Ben le mieux ça serait de les voir mais je veux dire c'est pareil ils ont un emploi du temps c'est compliqué hein. L'idéal ça serait de les voir de…tu vois de s'entretenir avec eux, mais non franchement c'est bien.

- Et vous diriez qu'ils répondent à vos attentes ?

- Oui. Oui oui nan nan. Nan nan le seul problème que j'ai eu avec l'HAD, enfin c'est pas le même cadre mais, même pour des patients à domicile en fin de vie, c'est tous les dossiers à remplir que je ne fais jamais, je renvois jamais d'ailleurs. Nan parce qu'il faut signer une

convention…tripartite là, c'est tout un enfin ça m'emmerde les papiers ça m'emmerde donc ça je ne fais jamais. Mais sinon ça se passe très bien.

- Et dans quels cas vous diriez que vous appelez l'équipe mobile du coup ? En renfort ou…dans quels cas ?

- Oui c'est plutôt en renfort parce que jte dis on n'a pas euh, on n'a pas le temps, on n'a pas suffisamment de temps pour, et on ne peut pas se reposer sur le personnel qui lui aussi est débordé, ils sont en sous-effectif en permanence donc le problème il est là. Donc je trouve que ça permet de pallier euh…il y a une carence en personnel et en temps, en temps pour nous et en personnel pour l'EHPAD donc c'est bien.

- Et du coup vous les appelez systématiquement pour toutes vos fins de vie ?

- Non. Non t'en as où ça se passe pratiquement bien mais t'en as où c'est vrai, quand t'as des pathologies euh, quand t'as des pathologies de démence avec des troubles du comportement, des agitations, des refus, des refus de soins, des refus de toilette, c'est vrai que des fois c'est pas toujours simple.

- Donc c'est plutôt ça qui vous pose des soucis ?

- Oui, oui oui, et puis il y a des patients hyperalgiques donc tu leur mets des patchs de morphine pour avoir euh, bon mais c'est vrai que souvent ça ne suffit pas donc on fait appel à eux. T'es intéressée tu veux faire du palliatif, soins palliatifs ?

- Euh non pas forcément… Oui donc du coup pour vous une fin de vie plutôt réussie c'est… ?

- Une fin de vie plutôt réussie…euh c'est une prise en charge pluridisciplinaire, euh…ce qui est très intéressant dans la fin de vie mais là aussi il faut beaucoup de temps c'est l'hypnose. L'hypnose ça c'est vraiment très important. Mais c'est pareil il faut du temps. Euh…quand tu lis Milton Erickson qui avait mis sept heures…euh…sept heures pour améliorer la fin de vie d'un…Ça s'appelle « Jo le jardinier », Milton Erickson tu lis « Jo le jardinier », c'était un patient qui était atteint d'un cancer au stade terminal, et qui euh…qui partait dans une situation de souffrance surtout psychologique, et Milton Erickson l'avait mis en hypnose, une hypnose qui avait duré sept heures, avec des métaphores sur les plantes comme c'était un jardinier. C'est une histoire extraordinaire. Le mec a vécu deux mois de plus, a fêté l'anniversaire du petit-fils, s'est remis à table pour manger, bien

évidement il est parti mais…c'était extraordinaire. Ca je crois que l'hypnose est sous-développée en soins palliatifs. L'hypnose c'est vachement bien.

- Et à propos des fins de vie vous avez l'occasion de pouvoir discuter avec d'autres collègues médecins ou non-médecins ?

- Nan mais tu sais…Collègues médecins bon par ici on discute comme ça tu vois au café ou en fumant une clope mais sinon nan c'est euh…c'est compliqué. Tu verras, tu verras si tu commences la journée vers sept heures et demi le matin tu rentres à vingt-et-une heures, je veux dire c'est le bordel hein. C'est malheureux hein mais je veux dire de toute façon en qualité de prise en charge c'est de pire en pire, de tout point de vue, on a de moins en moins de temps, de plus en plus de patients, là t'as encore plein de médecins qui vont partir en retraite dans le secteur, ça devient…c'est l'horreur ! Là je vais jt'ai dit je vais en EHPAD, ils m'ont encore demandé si je prenais en charge de nouveaux patients, c'est l'horreur, l'horreur. Donc c'est sûr que c'est pas bien, c'est pas satisfaisant, alors comme je dis faire de l'hypnose…tu ferais de l'hypnose à ces gens-là ça serait le top. Tu prends une heure, une heure et puis…

- Pour vous c'est surtout le temps et les moyens humains qui vous manquent…

- Le temps ah ben oui bien sûr, bien sûr. Après le maniement, par exemple le maniement des opiacés c'est pas bien compliqué euh…mais euh…il faudrait un minimum de formation mais ça c'est rapide, mais le problème c'est le temps derrière quoi. Donc c'est bien, moi je trouve que c'est très bien qu'ils soient là.

- Vous auriez des choses à ajouter, que ce soit à propos de l'équipe mobile ou des fins de vie ou…?

- Non. Non non. Bon les équipes mobiles j'ai eu l'occasion de les voir à domicile ils font un super boulot hein, dispos jour et nuit c'est vraiment… Ça aporte beaucoup plus quand même, parce qu'à domicile là t'es vraiment seul avec le patient hein. C'est pareil si l'infirmière elle passe c'est cinq minutes. Donc euh…c'est…le travail que font ces gens-là c'est un confort remarquable. Pour tout le monde. C'est…c'est bien. Mais en EHPAD je ne les ai jamais vus, je vois leurs comptes-rendus mais je n'ai jamais eu l'occasion de les rencontrer mais euh quand… Les infirmières de l'EHPAD sont contentes qu'ils viennent.

- L'appel à l'équipe mobile c'est plutôt à l'initiative des infirmières ou à la vôtre ?

- Des deux. De toute façon je travaille avec les infirmières, j'écoute tout le temps les infirmières dès qu'il y a quelque chose à faire, dès que je prends une décision je leur demande « qu'est-ce que vous en pensez ? », c'est un travail d'équipe hein, on n'impose rien. Si des fois je sors un truc et que les infirmières me disent « Vous ne pensez pas que ? » je leur dit « Si pourquoi pas ». Si de ce côté-là les infirmières me disent « On a fait appel à l'équipe mobile » je leur dit « très bien vous avez bien fait ».

ENTRETIEN MEDECIN G

« - Mon expérience n'est pas…très grande avec l'équipe de soins…euh palliatifs parce qu'en fait…euh je crois que…je les ai surtout rencontrés dans le cadre de …d'hospitalisation à domicile quoi…de patients cancéreux…donc ils intervenaient, par contre il y a une fois où ils sont intervenus en…[je suis en train de réfléchir, sur l'année qui s'est écoulée…quatre - cinq *(remplit le questionnaire)*]…j'ai eu affaire à eux une fois pour une patiente à la maison de retraite de Yutz, patiente en fin de vie, et là c'était plus à la demande de la famille…euh…et puis donc du coup c'est l'infirmière qui avait contacté - bon avec mon accord - le service, en sachant que bon ça n'avait pas abouti à quelque chose de faramineux puisque…il en était ressorti que la dame sortait avec une ordonnance, enfin une prescription de paracétamol un gramme quatre fois par jour, donc bon, je ne pense pas que la visite était vraiment indispensable, bon c'est la famille qui avait demandé à ce que l'équipe passe, donc bon du coup elle est passée et elle est restée d'ailleurs à disposition si jamais l'état de santé de la dame se dégradait mais on n'a pas eu besoin de les rappeler. Donc sinon…vous voyez c'est pour ça que j'ai été surpris tout à l'heure, je ne savais pas qu'il y avait une équipe mobile, pour moi ils étaient rattachés avec l'HAD…voilà donc…sinon…j'ai pas trop de cas…en général je gère…je gère et bon…après c'est sûr que si j'ai un souci bon…c'est vrai que depuis là je sais qu'ils existent donc…donc je sais qu'on peut les appeler quoi, mais pour l'instant je n'ai pas franchement eu besoin euh…j'ai réussi à peu près à gérer…bon la dernière que j'ai eu j'ai géré jusqu'à un moment où ça devenait compliqué, surtout pour le mari, c'était une dame parkinson, elle était grabataire quoi et du coup bon elle a été hospitalisée et puis bon, elle est décédée à l'hôpital quoi.

- Tout à l'heure vous parliez de la famille, que c'était à la demande de la famille, vous pouvez préciser ? Parce que la famille je suppose qu'elle n'a pas forcement connaissance de l'existence d'une équipe mobile de soins palliatifs… ?

- Alors dans la famille…donc c'était une dame qui avait…elle avait un fils deux filles…dans…alors sur les deux filles il y en avait une qui était médecin scolaire, pas dans la région, et l'épouse du fils était infirmière à Strasbourg, donc je pense que c'est de ces deux personnes qu'est venue l'idée de…parce que l'infirmière à Strasbourg je pense avait connaissance d'équipes comme ça, et bon la médecin scolaire…bon elle n'était pas dans la région elle était en Savoie…je pense qu'il devait y avoir des structures certainement un peu

équivalentes dans les Alpes et puis…donc voilà c'est surtout ça qui…et puis bon elles voyaient l'état de santé de leur maman…qui était grabataire…et qu'elles voulaient absolument…bon ça c'est tout à fait normal, elles ne voulaient pas qu'elle souffre, elles avaient…elles avaient demandé à ce qu'il y ait une consultation de faite.

- Et par rapport à la communication avec l'équipe, vous en avez pensé quoi ?

- Ben c'était une communication euh…écrite, je ne les ai pas vus en direct live entre guillemets, c'est-à-dire qu'ils ont laissé un petit mot dans le dossier de la dame à la maison de retraite auquel j'ai eu accès sans souci, et euh…en disant bien qu'ils restaient…qu'ils ne voyaient pas l'utilité de revenir, parce qu'effectivement ils n'avaient pas prescrit des antalgiques…très puissants donc…ils laissaient bien la porte ouverte pour une éventuelle nouvelle consultation.

- Et ce mode de communication vous en pensez quoi ?

- Bon ben là en maison de retraite à partir du moment où oui qu'il y a un petit mot, que les consignes sont claires, oui ça peut être euh…ça peut être euh…intéressant…Si ça avait été peut être un cas un petit peu plus lourd entre guillemets peut être qu'une communication verbale…c'est toujours plus facile d'exprimer…d'exprimer ce qu'on pense et puis ce qu'on souhaite aussi pour notre patient par oral ça c'est clair…euh bon après quand il n'y a pas de gros gros souci et puis que bon…je vous dis que les consignes sont claires, ça peut être un moyen de communication comme un autre.

- Et dans ce cas-là vous pensez qu'ils ont répondu à ce que vous attendiez ?

- Ben oui bon moi j'étais pas à l'initiative de la demande hein…parce que si…bon je me référais…je me référais à ce que me disaient les infirmières de l'EHPAD, qui ont aussi des échelles d'évaluation de la douleur, bon qui me disaient que c'était pas forcement…pas forcement utile, bon maintenant c'était un souhait important de la famille, bon ben c'est tout on a suivi…donc…et je pense que oui ils ont répondu…ça a permis disons euh…ça a permis de montrer à la famille que …bon…on n'était pas…les infirmières de l'EHPAD et moi-même on n'était pas…comment expliquer ça…qu'on n'était pas…qu'on ne faisait pas forcément une mauvaise prise en charge, voilà.

- Et par rapport justement aux accompagnements de fin de vie, quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer ?

- Euh ben c'est surtout le…c'est surtout l'entourage je dirais, qui n'est pas toujours facile à…parce que bon le patient…bon le patient on lui explique, bon le patient c'est vrai qu'il subit plus les choses je pense, l'entourage bon là je pense plus aux…à la dernière patiente que j'ai eu, la dame parkinsonienne…donc…le mari…c'était un petit plus compliqué vis-à-vis du mari, pas euh…compliqué dans le sens où, bon il avait aussi 90 ans lui, bon il était autonome, mais…comment expliquer ça, alors il y en a certains qui ont effectivement tout le stress, y a tout le coté psychologique avec le…, l'entourage qui n'est pas facile, voilà, c'est surtout ça, bon le petit papi il avait tendance un petit peu à…à dire « hou hou je suis là j'existe, pas tout pour ma femme», alors qu'il était en état de santé beaucoup plus…l'état de santé était quand même beaucoup plus dramatique quand même que le sien, mais lui forcément il y a eu des aides qui ont été mises en place à domicile avec une dame qui venait faire le repas etc. etc. et je me souviens que quand elle est partie à l'hôpital la question qu'il m'a posé c'est… « et moi qu'est-ce que je deviens ?, les dames elles ne vont plus venir faire à manger »…donc il y a tout ce côté un petit peu d'accompagnement du…d'accompagnement du, je dirais de l'entourage qui n'est pas forcément facile, qui est chronophage…euh…bon après on le fait hein, je veux dire il n'y a pas de souci…parce que bon c'est des…bon lui c'était un de mes patients aussi donc il n'y avait pas de souci mais ça serait peut-être plus ça, dans le…la difficulté, après bon il y a la difficulté liée aux…liée aux pathologies hein, c'est sûr que des fois bon ben on est un peu tiraillé entre le…la personne qui nous dit « non je ne veux pas aller à l'hôpital, soignez-moi à la maison » et puis l'état de santé qui nous fait dire que bon…ben nous on essaie de faire ce qu'on peut, bon là je me souviens la dame…donc la dame on lui faisait, j'avais prescrit des …aspirations bronchiques parce qu'elle était encombrée, elle n'arrivait plus à expectorer, donc…on arrive quand même à mettre en place des choses mais c'est sûr qu'il y a un moment où bon…elle avait un escarre du feu de dieu…euh…donc elle voulait absolument…elle voulait se lever parce qu'elle voulait garder une vie…à peu près satisfaisante on va dire, c'est-à-dire manger avec son mari dans son fauteuil roulant à table…forcément l'escarre quand elle était assise ça appuyait dessus donc…il y a eu un jour où on lui a dit « écoutez non il faut que vous restiez au lit quoi, l'escarre…l'escarre cicatrisera mieux »…alors après là-dessus il y a la petit papi qui vient et qui dit «mais attendez si vous la laissez au lit vous vous rendez compte pour moi…c'est compliqué parce qu'il va falloir que je la retourne, machin, bidule », enfin bref…donc c'est un petit peu tout ça qui fait alors je dirais le…oui l'accompagnement psychologique un petit peu de l'entourage qui n'est pas toujours facile et puis le…le côté un petit peu euh…tout le

versant pathologique, gestion de la pathologie, qui n'est pas toujours…simple, parce que bon…on n'a pas les…on n'a pas les moyens des hôpitaux avec nous quoi…on n'a pas le personnel…même si l'infirmière libérale elle passe…elle passe maxi trois fois par jour, elle passe ponctuellement, elle ne peut pas rester trois quarts d'heure avec le…avec la personne, donc tout ce qui est un petit peu…gestion de la pathologie c'est pas toujours simple même si bon…c'est intéressant quand même de le faire.

- Et dans ce côté de gestion de la pathologie qu'est ce qui est compliqué finalement, mis à part le fait que vous ne pouvez pas être là, enfin qu'il n'y ait pas une présence H24 ?

- Ben ce qui peut être compliqué c'est que, on a des situations qui peuvent être très borderline…bon je pense à la dame elle était encombrée sur le plan bronchique, on peut avoir des…des perturbations sur le plan des prises de sang, et puis bon des déshydratations…des choses comme ça qui…alors bon on mettra une perf'…on mettra une perf' s'il faut mettre une perf' en sous-cut' ça c'est pas le souci, mais c'est sûr que… c'est le côté un petit peu surveillance qui…la surveillance n'est pas optimale, après on essaie de respecter quand même le choix du patient, si le patient nous dit qu'il préfère rester à la maison, bon…et puis à un certain moment on explique aussi au patient que nous…c'est plus possible quoi…ce que la dame à un moment a compris…quand je l'ai envoyé à l'hôpital…c'est elle qui m'a dit à un moment, elle m'a dit « je comprends bien il faut que j'aille à l'hôpital » donc…c'est ça qui n'est pas toujours…pas toujours évident quoi, c'est sûr que des fois vous les…hein vous partez vous dites bon…c'est…c'est un peu chaud quoi, vous dites « zut j'espère que ça va…que.. » ; vous voyez qu'elle est très encombrée, que bon elle est sous antibiotiques, elle est sous aspiration bronchique, vous êtes hein…vous dites zut…vous espérez que le lendemain…on ne va pas vous appeler en vous disant « bon ben ça s'est mal passé »…donc c'est petit peu ça qui est…mais bon en même temps c'est…bon c'est intéressant parce que c'est de la…c'est une prise en charge…prise en charge globale quoi, donc c'est ça qui est intéressant, il y a le contact humain aussi qui est…qui est primordial…ça change…ça change un petit peu quand même de l'activité quotidienne en cabinet quoi.

- Et pour vous un accompagnement réussi en fin de vie c'est…vous vous le représentez comment ?

- …euh…ben il faut que ce se…ben il faut déjà que 1) la personne…la personne parte tranquillement, sans souffrance, je pense que c'est la première des choses…après

euh…notre stress à nous, le stress de l'entourage bon, c'est sûr que le stress de l'entourage c'est important aussi mais c'est le patient en priorité quoi, nous ça vient après, si nous on a du stress bon ben c'est tout…mais euh…c'est avant toute chose…c'est avant toute chose le, oui ça parce que j'ai le souvenir d'un patient qui est décédé à domicile…et je pense que ça ne s'est pas trop trop mal passé, bon effectivement la petite fille qui s'occupait de son grand père euh…après bon elle me l'a dit, elle était reconnaissante parce que…ça s'était je pense pas trop mal passé, bon là je m'étais mis en lien avec un médecin gériatre que je connais et qui m'avait donné un petit peu des protocoles hospitaliers qu'on pouvait transposer à la…à la médecine générale, avec de la morphine etc., donc…effectivement là je pense que ça s'est bien passé.

- Et du coup vous avez l'occasion de pouvoir discuter avec d'autres professionnels de santé ou non professionnels de santé ?

- Ben non professionnels de santé oui parce que les paramédicaux on les croise hein, les infirmières, les auxiliaires de vie, les aides-soignantes, les kinés, on les croise au domicile, bon…ici aussi on est cinq…donc on peut…on peut discuter entre nous aussi, si on a un souci on partage un petit peu…on partage nos expériences.

- Vous disiez que vous aviez fait appel à un gériatre aussi…

- Oui ben c'est un ancien médecin qui travaillait ici, qui était ici quand je suis arrivé et qui est parti…qui est parti ensuite parce qu'il a fait un…il a fait une capacité de gériatrie, donc il est parti travailler à l'hôpital, donc j'ai gardé un bon contact avec lui donc du coup là…je lui en avais parlé et puis effectivement il m'avait…il m'avait épaulé on va dire.

- Du coup ça vous a permis d'avoir de l'aide au moins pour certains protocoles…

- Voilà oui, et puis après bon c'est des petites euh…c'est des petites recettes entre guillemets qu'on garde pour des prises en charge ultérieures aussi…donc oui non ça c'est…ben c'est sûr que le travail en équipe c'est intéressant, ça c'est…pour le patient ben c'est plus optimal je pense forcément et puis bon ben pour nous c'est…c'est intéressant aussi.

- Et là du coup vous pensez que dans l'avenir vous pourrez faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs ?

- Oh ben oui, oh oui moi ça me… moi ça me… oui oui ça ne me…je n'ai aucun frein…si effectivement, tant que j'estime arriver à gérer à peu près bon…mais euh…je pense que le jour où…je pense être assez lucide pour voir quand ça…quand ça coince, quand ça rame un peu, donc là effectivement oui…oui oui non je suis tout à fait ouvert à…à appeler ce type…ce type d'équipe qui est…certainement plus formée que moi je pense…. Voilà.

- Il y a des choses que vous voudriez ajouter, à propos de la fin de vie ou des soins palliatifs… ?

- Qu'est-ce qu'on pourrait dire ?...c'est pas toujours facile avec les personnes âgées qui…bon en maison de retraite j'en ai beaucoup qui me demandent…qui me demandent la petite pilule pour partir, j'en ai quelques-uns…c'est pas toujours évident de leur expliquer qu'on n'est pas là pour ça, en tout cas eux ils ne le comprennent pas donc…là c'est pas toujours évident parce qu'ils reviennent à la charge tous les mois…et vous répétez, vous répétez mais bon, à un moment…donc c'est…ça c'est…si on pouvait avoir des conseils je dirais, savoir quoi leur répondre…

- Vous aviez pu identifier les raisons de ces demandes ?

- Ben c'est des personnes qui…c'est des personnes qui ne relevaient pas de l'euthanasie entre guillemets, je parle de…(je ne devrais peut être pas utiliser le terme là mais…) il y a des personnes qui sont en fin de vie qui souffrent et…on sait que ça serait bien de…qu'elles partent vite, là ce n'était pas du tout le cas de ces personnes-là, c'est des personnes qui avaient quand même des pathologies…mais qui surtout je pense ne ressentaient plus d'intérêt pour la vie quoi…parce que bon…bon elles sont assises dans une chaise roulante toute la journée…à attendre que…à attendre les heures du repas, à attendre d'avoir quelqu'un qui vienne les voir…donc…j'en ai quelques-uns quelques-unes comme ça, enfin c'est plus des femmes je dirais…peut-être parce qu'on a plus de femmes en EHPAD peut être, plus de patientes, plus de femmes que d'hommes, mais…euh…oui donc là c'est pas toujours facile parce que bon…elles ne relèvent pas…elles ne relèvent pas encore de…de soins palliatifs et…elles expriment vraiment…des choses très précises quoi, donc ça c'est pas toujours évident, bon après sur la gestion euh…sur la gestion euh…la gestion de la fin de vie, on n'a pas été forcément très formé à la fin de vie, donc on apprend un petit peu sur le…on apprend un petit peu sur le tas on va dire…mais en même temps sur le plan médical c'est quand même, c'est très formateur quoi, c'est assez paradoxal c'est-à-dire qu'on n'est pas…on n'est pas assez formé mais malgré tout on

arrive quand même à se débrouiller et c'est très formateur, voilà, ça c'est le côté intéressant, bon après qu'est-ce qu'on pourrait dire d'autre…on a déjà dit pas mal de choses je pense…oui souhaitez-vous ajouter quelque chose…c'était plus par rapport à ces patients-là quoi, qui demandent une euthanasie active on va dire alors que bon…déjà 1) ils n'en relèvent pas et puis 2)…sur le plan législatif…

- Finalement ça vous pose plus de problèmes à gérer qu'une fin de vie…

- Là c'est plus un problème psychologique…euh…après disons qu'on est peut-être plus à l'aise dans la gestion parce qu'on est médecin et c'est du médical et…même si c'est difficile on le fait…après, tout le versant un petit peu prise en charge psychologique…ça on n'a pas été formé donc c'est sûr que…chacun y va un petit peu avec son propre vécu, son ressenti, etc., donc c'est peut-être plus ça qui est pas toujours…pas toujours évident quoi. Voilà. »

ENTRETIEN MEDECIN H

« Je suis installée seulement depuis quatre ans ici et j'ai travaillé une fois avec eux pour une dame en fin de vie avec des douleur que je ne savais pas gérer.

- Donc les circonstances étaient surtout…

- La fin de vie et les douleurs, la famille ne supportait plus de la voir souffrir. Moi quand je venais elle n'avait pas spécialement de souffrance mais l'équipe soignante aussi de la maison de retraite me disait que c'était difficile pour les soins, pour la mobilisation… ils m'ont bien aidée parce que moi j'étais un peu dépassée, elle ne mangeait plus rien, on avait que la voie sous-cut' parce qu'en maison de retraite on n'a pas d'IV, la famille ne voulait pas qu'on l'hospitalise, à juste titre, il n'y avait pas d'intérêt donc… ils m'ont épaulée, ils m'ont aiguillée pour les prescriptions.

- Donc c'était surtout une problématique algique… ?

- Oui ils avaient des traitements que je ne connaissais pas en ville, tout ce qui est Hypnovel® en sous-cut', du coup la patiente a dormi (*sourire*), du coup la patiente était apaisée, la famille aussi et elle a pu partir tranquillement.

- D'accord, et du coup les raisons de l'appel à l'équipe mobile c'était surtout…

- J'arrivais plus à prendre en charge la douleur donc la patiente, elle souffrait et comme j'avais plus de voie à part la voie sous-cut', je n'avais pas l'habitude d'utiliser toutes les… même la morphine en sous-cut' j'avais pas trop l'habitude et puis ils sont carrément passé à l'Hypnovel® donc des traitements que…moi j'ai pas l'habitude en ville, j'utilise pas du tout ces traitements-là.

- Et les relations avec l'équipe mobile ça s'est passé comment ?

- Ben je les ai pas vus en fait, moi je les ai juste contactés par téléphone, ils ont réagi dans la journée. Je ne voulais pas perdre la main donc au départ ils me donnaient des conseils et quand je passais je mettais en place les conseils qu'ils m'avaient donné et après comme ça a été assez vite… ils changeaient assez souvent les traitements et moi j'arrivais pas à suivre

pour passer donc je leur avais demandé de faire les ordonnances donc je les ai jamais vus, on s'est toujours croisé par les conseils qu'ils écrivaient.

- Et justement par rapport à ce mode de communication… ?

- Moi ça m'allait, de toute façon si j'avais besoin de les joindre je pouvais quand même les appeler mais comme ils m'expliquaient vraiment tout-tout le protocole par écrit… ça m'a été !

- Du coup, là vous avez dû faire appel à l'équipe mobile, quand est-ce que vous diriez en contexte de fin de vie, les raisons de ne pas faire appel justement à une équipe mobile ?

- Ben à partir du moment où je gère, si une personne si effectivement la famille est bien au point que la personne va partir, s'il n'y a pas de souffrance à prendre en charge, si on arrive avec une voie sous-cut' ou si la personne arrive à prendre encore un peu de voie orale je pense que je saurai gérer mais c'est vrai que la fin de vie on n'est quand même pas très à l'aise et mes collègues ayant fait plus appel que moi, on est quand même bien content de les avoir, rien que par rapport à la famille, puisqu'ils ont aussi des conseils, ils les soutiennent aussi psychologiquement, parfois il peut y avoir.. il me semble qu'ils ont une psychologue je sais plus… moi je crois que la psychologue avait vu les deux filles.

- Dans ce que vous dites il y a beaucoup l'entourage aussi…

- L'entourage oui…

- Vous disiez aussi la famille…

- Ben moi j'arrivais à m'entretenir avec eux, je passais assez souvent, je crois que je passais tous les quinze jours voire toutes les semaines, mais je crois que c'était vraiment la douleur quoi, la famille était en détresse et même moi c'est vrai que quand je la voyais souffrir je ne savais plus quoi faire donc…j'avais vraiment besoin d'un coup de pouce, eux ils ont l'habitude de manier des drogues que nous on ne manie pas, et puis du coup ça faisait encore un autre passage, même pour l'équipe soignante qui n'arrivait plus à faire les soins, la moindre toilette c'était une douleur atroce pour la personne âgée…donc c'était vraiment une prise en charge globale…et puis c'est vrai qu'ils sont réactifs, dans la journée ils viennent, mon collègue le Dr R. a fait déjà souvent appel à eux, ils sont très réactifs, ils prévoient des hospit' s'il faut, ils prennent tout de suite en charge.

- Et justement dans ce contexte de fin de vie qu'est-ce que vous pensez d'une fin de vie réussie, on va dire les « critères » d'une fin de vie réussie ?

- Une famille déjà qui est bien au point, une personne âgée qui ne souffre pas, enfin la personne qui meurt qui ne souffre pas, surtout ça, et puis après la famille bien entourée parce que c'est vraiment l'ensemble, la famille qui ait bien compris que c'était la fin, qu'on avait fait tout ce qu'on pouvait et qu'on allait l'accompagner à partir sans douleur ni physique ni psychologique pour les personnes qui sont encore conscientes… et nous aussi il faut qu'on soit prêt !... Je pense que quand toutes ces choses-là sont réunies on peut dire que c'est réussi, si on peut y arriver à domicile c'est encore mieux.

- Et dans des contextes comme ça est-ce que vous avez eu l'occasion des fois d'en discuter avec d'autres professionnels de santé ou non professionnels de santé ?

- Non. Non j'ai eu qu'une fois pour un de mes patients donc… à part à mes collègues avec qui on a discuté un petit peu quand c'était difficile, c'est eux qui m'avaient conseillé d'appeler l'équipe mobile mais sinon après on n'est pas… à part entre nous, non, pas avec d'autres professionnels. En ville on est quand même plus ou moins seul, là on est trois donc c'est plus facile pour travailler, on peut se concerter, on a toujours des plages horaire ou on se parle de nos patients même si on ne les connait pas forcément tous, on se demande des conseils donc ça c'est hyper important mais après… on fait appel à des spécialistes point par point mais c'est vrai qu'on est quand même …seul donc les soins palliatifs c'est vraiment un grand soulagement pour nous quoi.

- Du coup vous pensez faire à nouveau appel à eux ?

- Si j'ai besoin oui ! Là cette dame-là si je les avais pas eu j'étais obligée de l'hospitaliser et puis la famille ne voulait pas, savait qu'elle allait partir, ils voulaient qu'elle reste à la maison de retraite, la maison de retraite était prête à la garder aussi…on aurait dû l'hospitaliser je pense que c'est une personne qui n'avait pas sa place à l'hôpital et puis pour la famille ça aurait été difficile de la voir partir à l'hôpital plutôt qu'à la maison de retraite où elle était depuis des années…je pense que c'est l'idéal pour tout le monde en fait quand ça se passe comme ça.

- Dans ce cas-là vous pensez que la prise en charge a finalement été réussie… ?

- Ah oui pour moi oui…avant qu'ils arrivent c'était une souffrance vraiment pour la famille, pour moi qui était perdue et pour la personne, quand ils sont arrivés il n'y avait plus du tout de souffrance, tout le monde était apaisé et prêt à la voir partir…sans douleur… bien que la personne craignait qu'elle allait dormir, qu'elle ne pourrait plus communiquer avec elle, bien qu'il n'y avait plus beaucoup de communication…donc ça s'est passé…après tip-top.

- Et vous avez beaucoup de patients en fin de vie comme ça ?

- Non. Non ça n'arrive pas si souvent que ça…souvent ils partent quand même à l'hôpital parce qu'on leur découvre une maladie grave et ils sont hospitalisés, ils ont du mal à les refaire sortir…mais les fins de vie moi je suis pas très à l'aise…c'était la première et encore c'était pas à domicile, c'était en maison de retraite donc il y avait quand même une structure autour…et mes collègues qui ont eu plus de domicile c'est quand même difficile…quand on connait les gens depuis longtemps, on les suit, vraiment de les voir partir…je sais pas si vous verrez le Dr R. mais lui il a eu beaucoup d'expériences, même il y a très longtemps, de gens qu'il a dû voir partir dans une souffrance là où il n'y avait pas l'équipe mobile encore…c'est pas simple…moi j'ai pas, ça ne fait que quatre ans que je suis installée donc j'ai pas, heureusement pour moi ! pas trop d'expérience là-dessus pour l'instant.

- Il y a des choses dont vous voudriez parler à propos des prises en charge de fin de vie ?

- Là tout de suite non, le seul problème, je sais pas si vous voulez faire de la ville après, mais c'est vraiment qu'on est seul, à l'hôpital c'est vrai que c'est une équipe, bon voilà on se soutient les uns les autres mais le problème c'est qu'en ville on est vraiment seul et on doit vraiment tout, tout chapeauter… entre notre cabinet, nos visites, la personne-là qu'on doit aller voir plus régulièrement, plus souvent, gérer la famille, expliquer ce qu'il se passe, … c'est vrai que s'il n'y avait pas ça, si on n'était pas plusieurs, c'est la difficulté, c'est d'être seul, à l'hôpital il y a toujours du monde qui…

- Dans le fait d'être seule c'est quoi qui est difficile ?

- C'est angoissant ! Comme disait mon collègue, le problème c'est que le moment où ça va arriver, où la personne va partir, bon soit elle s'endort tout se passe bien, mais si c'est une personne qui a des difficultés respiratoires, ben qu'est-ce qu'on va pouvoir lui injecter pour…sans passer vers l'euthanasie quoi parce qu'il y a toujours ce problème-là, de faire

une injection qui va la faire partir, c'est pas le but, qu'est-ce qu'on peut lui faire comme injection à ce moment-là pour la soulager, juste pour l'apaiser… ? Moi jconnais pas toutes ces drogues…qu'ils utilisent…donc c'est vrai que là on…peut-être qu'ils pourraient nous faire des petites formations pour savoir ce qu'on peut injecter sans… faire mourir la personne, juste pour la soulager du point de vue respiratoire, du point de vue douleur…des petites drogues, des petites doses…si on avait des protocoles ça pourrait peut-être nous aider à mieux gérer tout seul.

- Et donc oui l'idée de faire des formations, des protocoles, ça pourrait être quelque chose… ?

- Ça ça serait bien oui ! J'ai pas retenu parce que j'avais tout laissé à la maison de retraite donc j'ai pas eu les feuilles à la maison, ça pourrait nous aider : voilà en cas de douleur vous pouvez faire ça, en cas de détresse respiratoire pour soulager on peut faire ça, ça ça serait vraiment bien, ça nous permettrait de gérer un peu plus tout seul, d'être moins paniqués dans l'urgence parce que dans l'urgence…si on arrive à domicile, qu'ils nous appellent, qu'elle est sur son dernier souffle et qu'il y a une souffrance, je pense que là c'est pénible pour tout le monde…même nous en tant que soignant on n'est pas très à l'aise…si on avait un protocole au moins on serait peut-être plus…plus zen…on voudrait peut-être plus suivre aussi les fins de vie parce que parfois je pense que certains d'entre nous se disent « là je ne peux pas, j'hospitalise parce que je sais pas ce que je vais pouvoir faire, je ne serai pas disponible en pleine nuit, je ne vais pas pouvoir revenir quand il faut »… donc souvent je pense qu'on passe la main à l'hôpital…pour ça quoi, parce qu'il y a la continuité des soins la nuit qu'on ne peut pas assumer, le week-end … ça je ne sais pas si l'équipe des soins palliatifs viennent le soir et le week-end, je pense pas non plus…

- Non.

- Ça aussi c'est un autre souci, en journée on est là, on est stressé mais on est là !, mais la nuit…voilà, après c'est…on ne peut pas assumer jour et nuit, c'est un peu difficile quoi…Mais oui des protocoles si ça pouvait être organisé ça serait vraiment bien…des trucs écrits qu'on puisse avoir sous la main au cas où…

- Oui c'est une idée…

- Que vous avez ?

- Non mais on pourra la lancer !

- Oui ça ça serait vraiment génial…parce que c'est loin les études…on a vu plein de trucs, la réa tout ça…mais après…nous se faire l'injection nous-même…de choses comme ça…manipuler tout, on a oublié et on n'est plus à l'aise du tout…Moi j'ai pas beaucoup d'expérience là-dessus, je vous dis le Dr R., si vous le voyez, lui il en a, voilà.

- Non mais vous avez déjà rapporté pas mal d'éléments quand même, je vais récupérer le questionnaire.

- Nous on est trois en tout c'est pour ça que je vous ai donné les horaires, c'était un peu compliqué de vous marquer mes horaires parce qu'on tourne tout le temps…Vous devez en voir combien alors des médecins généralistes comme ça ?

- Pour l'instant six sont programmés…après on va faire une première analyse avec les sociologues et puis on verra après en fonction des réponses

- …si vous arrivez à tirer quelque chose de ce qu'on a dit ou s'il faut en voir d'autres…

- Si c'est toujours les mêmes choses qui reviennent c'est pas forcement la peine d'en voir beaucoup plus, s'il y a beaucoup de choses différentes…

- …il faut étendre pour voir ce qui ressort vraiment.

- Oui il faut essayer de calculer un peu tout ça, je suis partie sur le listing de 2014 en fait, de tous les médecins qui ont fait appel à l'équipe mobile en 2014,

- C'est pour ça que vous êtes tombée sur moi !

- Oui j'ai appelé beaucoup de monde…

- C'était la première fois que je prenais quelqu'un vraiment jusqu'à la fin.

- Et du coup avec le passage de l'équipe mobile ça…

- Super ! Franchement super ! Moi je disais à la famille « je ne sais plus quoi faire », je leur disais carrément ça « je ne sais plus quoi faire », j'ai dit « hospitalisation » et puis je ne connaissais pas l'équipe mobile j'ai dit je vais voir si eux ils peuvent prendre la main…et ils m'ont dit voilà « est-ce qu'on prend la main en entier ou est-ce que vous voulez quand-même continuer à la voir ? » et puis…finalement c'était simple mais sinon j'étais perdue,

la famille disait « Vous ne pouvez pas la laisser comme ça, il faut faire quelque chose, faut la soulager… »

- C'était un peu une impasse en fait…

- C'était une impasse parce que j'avais que la sous-cut' et je ne voyais pas quoi mettre en sous-cut', la voie orale il n'y avait plus rien qui passait, dès qu'elle avalait quelque chose elle vomissait, et…et puis la souffrance à laquelle, la famille était là… Parce qu'eux ils étaient là tout le temps, moi c'est des passages ponctuels, je passais une demi-heure, je m'entretenais plus avec la famille parce que la personne ne parlait plus donc j'ai fait le soutien comme je pouvais mais j'arrivais pas à la soulager pour les soins, tout ce que je lui donnais par voie orale…et en fait en sous-cut' ils avaient pleins de trucs ! Morphine, Hypnovel®, des choses qui nous ont bien aidés…Voilà ce que je peux vous dire. »

VU

NANCY, le **17 mai 2018**

Le Président de Thèse

Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

NANCY, le **18 mai 2018**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 10294

NANCY, le **25 mai 2018**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

La prise en charge palliative de personnes âgées résidant en EHPAD est susceptible de poser de nombreuses difficultés à leur médecin traitant. L'objectif de l'étude était d'évaluer le ressenti global des médecins généralistes quant aux prises en charge de patients en fin de vie et leur point de vue sur l'intervention de l'EMSP auprès de leurs patients vivant en EHPAD. Une étude rétrospective qualitative par entretiens semi-dirigés réalisée auprès de médecins généralistes ayant fait appel à l'EMSP du CHR Metz-Thionville en 2014 concernant leurs patients institutionnalisés en EHPAD a été réalisée. Les notions de fin de vie et de soins palliatifs n'étaient pas les mêmes pour tous les médecins, mais tous s'accordaient sur le fait que l'absence de souffrances était essentiel. Le manque de temps, de formation, la prise en charge de symptômes réfractaires aux traitements habituels, la prise en charge psychologique du patient et de son entourage, les limites de la continuité des soins ainsi que le manque de collégialité et de pluridisciplinarité étaient des difficultés récurrentes relatées par les médecins généralistes. L'intérêt de l'intervention de l'EMSP était reconnu pour la majorité de ces difficultés, cependant l'existence et les missions de l'EMSP restaient encore mal connues. La communication avec l'EMSP était satisfaisante pour l'ensemble des médecins interrogés, même si certains regrettaient le manque de communication verbale – qui reste cependant possible, notamment par téléphone. Il semblerait donc intéressant d'accentuer la communication à propos de l'EMSP et de ses missions auprès des médecins généralistes, afin de mieux diffuser la culture palliative en EHPAD et d'optimiser la prise en charge des patients en fin de vie.

TITRE EN ANGLAIS: Intervention of a palliative care mobile health unit : general practitioners' point of view

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2018

MOTS CLÉS : médecins généralistes – EHPAD – soins palliatifs – équipe mobile – fin de vie

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex