



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Pratiques palliatives à domicile : état des lieux et perspectives
pour les prises en charge en médecine de ville dans le Nord et
le Pas-de-Calais**

Présentée et soutenue publiquement le 16 novembre 2022 à 18h
Au Pôle Formation
Par Louis-Marie MEURIN

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseur :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Thérèse DUMINIL

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

RÉSUMÉ

Contexte : L'évolution du contexte socio-culturel, démographique et législatif en France modifie l'offre de soin : une orientation des prises en charge palliatives vers le domicile est désormais encouragée, tout en essayant de maintenir une qualité de soins optimale. Les médecins généralistes de ville se retrouvent en première ligne, la prise en charge de la fin de vie occupe une place significative et grandissante dans leur vie professionnelle.

Objectifs : L'objectif principal est d'étudier comment les praticiens administrent les soins palliatifs à domicile. Les objectifs secondaires sont de recueillir les pistes d'évolution à partir de l'expérience du terrain et d'évaluer le ressenti des médecins.

Méthode : La méthode qualitative permet de rendre compte du matériau empirique. La population étudiée est les praticiens généralistes exerçant en ville, et thésés. 8 entretiens semi directifs ont été réalisés, retranscrits, codés et analysés. Ils ont été complétés par un focus group réunissant 8 praticiens, jusqu'à obtenir une saturation des données.

Résultats : C'est une prise en charge spécifique et personnalisée, administrée de façon différente d'un professionnel à l'autre, d'une prise en charge à l'autre. Les généralistes interrogés estiment avoir un rôle important dans leur réalisation. La connaissance du soin palliatif et de ses concepts varie d'un professionnel à un autre, de même que les besoins des patients à domicile. L'expérience et la formation influent sur le ressenti des praticiens. C'est pour eux une source de nombreux questionnements éthiques, une charge de travail et d'émotion importante. De nombreux souhaits ont été formulés, portant notamment sur la formation, la communication entre professionnels et avec les patients, l'organisation du soin, le recrutement de personnels formés. Aucune demande d'euthanasie n'a été signalée à domicile.

Conclusion : Si les praticiens estiment que les soins palliatifs à domicile sont plus faciles à administrer actuellement qu'il y a quelques années, il reste encore de nombreux points à améliorer pour permettre une prise en charge optimale pour les patients et leurs proches.

Mots-clés : soins palliatifs à domicile, médecine générale, ressenti médical, éthique.

ABREVIATIONS

AFG	Animatrice focus group
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
DPC	Développement Professionnel Continu
DU, DIU	Diplôme Universitaire, Diplôme inter-universitaire
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
En	Intervenant (n = 1 à 15)
FG	Focus group
FMC	Formation Médicale Continue
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE (L)	Infirmier Diplômé d'Etat (libéral)
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INSEE	Institut National de la statistique et des études économiques
ONFV	Observatoire national de la fin de vie
PEC	Prise en charge
SP	Soins palliatifs
UE	Union Européenne
USP	Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	3
ABREVIATIONS	4
TABLE DES MATIÈRES	5
I. INTRODUCTION	7
I.1. Contexte général : démographique, socio-culturel, législatif	7
I.2. Évolution des parcours de soins palliatifs	9
I.3. Rôle du médecin généraliste dans ces prises en charge : contraintes organisationnelles et volonté d'éthique	10
I.4. Améliorer le parcours de soins palliatifs dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais	11
II. MÉTHODE	12
II.1. Objectifs et choix de la méthode	12
II.2. Mise en oeuvre de la recherche et analyse des données	12
III. RÉSULTATS	14
III.1. Présentation des résultats	14
III.2. Analyse qualitative des résultats	14
III.2.a. Principes de prise en charge et connaissance du soin palliatif	14
A. Comprendre le patient et ses problématiques : aspects systémiques, incertitude et résilience	15
B. Le médecin généraliste : connaissance et expérience du soin palliatif	17
C. Bases éthiques du soin palliatif : applications à la médecine de ville	21
III.2.b. Modalités pour l'équipe médicale-soignante	27
A. Le soin palliatif à domicile, aspects pratiques	27
B. Soigner et prendre soin à domicile : l'attitude juste	32
C. Soigner et prendre soin à domicile : le bon geste au bon moment	36
III.2.c. Problèmes posés par le soin palliatif à domicile	42
A. Temporalité et finitude : la question du sens	42
B. La visée du bien : problèmes éthiques	45
C. Les problématiques récurrentes pour le médecin généraliste	55
D. Un soin limite : éléments paradoxaux	63
III.2.d. Expressions du ressenti des généralistes	73
A. Éléments positifs	73
B. Éléments négatifs	76
C. Responsabilité et charge mentale pour le généraliste	81
D. Considérations autour des autres acteurs	89
III.2.e. Aides et pistes d'amélioration pour le médecin généraliste	94
A. Avant la prise en charge	94
B. Pendant la prise en charge	98
C. Après la prise en charge	105
IV. DISCUSSION	111
IV.1. Éléments limitant ou renforçant l'étude	111
IV.2. Synthèse des résultats, réponse à la question de recherche	113
IV.3. Mise en perspectives	115

V. CONCLUSION	123
VI. BIBLIOGRAPHIE	125
ANNEXES	130

I. INTRODUCTION

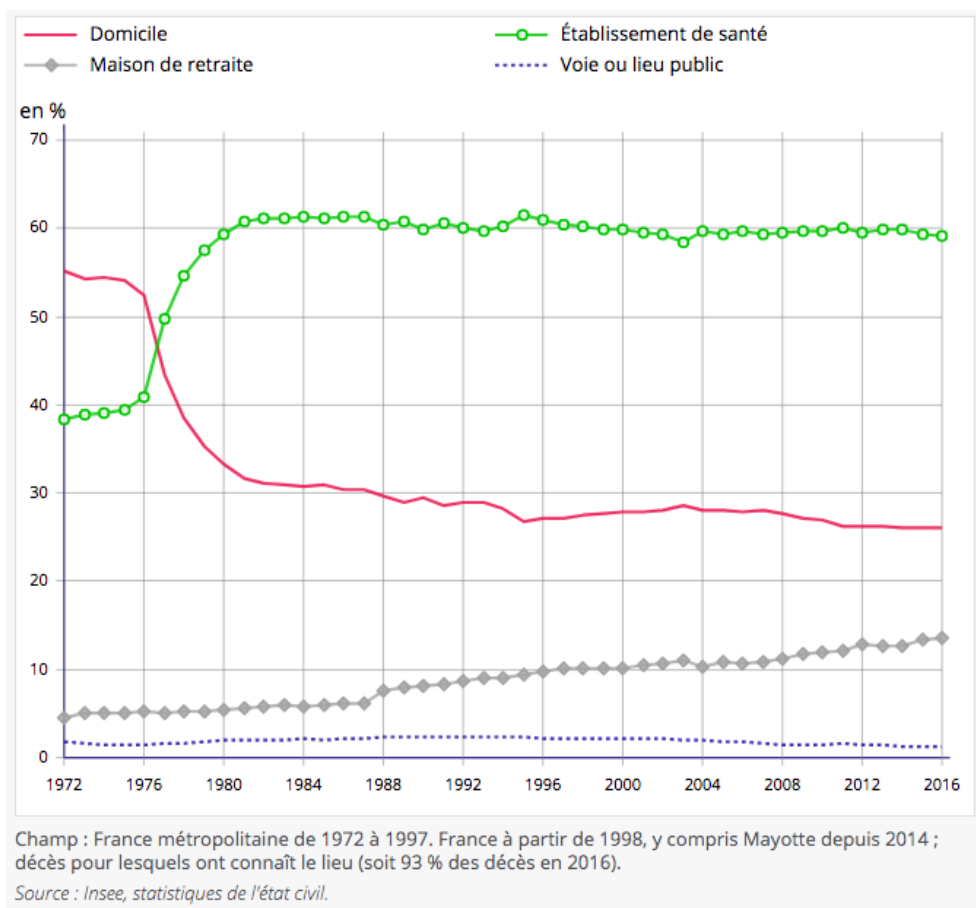
Le médecin généraliste de ville accompagne ses patients de la naissance au décès : la prévention, le dépistage, le suivi, la coordination du parcours de soins, sont quotidiennement au cœur de sa pratique. Les soins palliatifs font également partie de son exercice.

Avec les intervenants du domicile qu'il coordonne, il se retrouve en première ligne pour accompagner la fin de vie à domicile. Tous travaillent avec lui pour assurer une prise en charge optimale : ils lui apportent leurs compétences et aussi la possibilité de réaliser certains gestes techniques, comme les pratiques sédatives ou les antalgiques injectables.

Il semble intéressant de réaliser un état des lieux dans notre région. Pour améliorer la faisabilité de ces prises en charge au domicile, évoquer les difficultés pour les patients et pour les équipes. Comment améliorer les soins palliatifs administrés à domicile par les généralistes ?

1.1. Contexte général : démographique, socio-culturel, législatif

Depuis la fin des années 1980 en France, environ 60% des décès surviennent en établissement de santé, 30% à domicile et 10% en maison de retraite : on meurt davantage en dehors de son domicile depuis cette époque. (1) L'offre de soins a alors changé, orientant les patients vers l'hôpital. Au cours des décennies suivantes, même si on décédait davantage en maison de retraite, ce statu quo a persisté en France : baisse continue de la proportion de décès à domicile, augmentation de la proportion des décès en institution.



En 2021, 657 000 personnes sont décédées en France (2). Dans ses projections, l'INSEE estimait que le nombre de décès annuels s'élèverait à plus de 700000 en 2050, ce qui représenterait une augmentation de 77% par rapport à la mortalité au début du siècle (540000 décès en 2000) (3) ; cela interroge la capacité des institutions accueillant les derniers jours des Français.

En parallèle, les désirs des patients et de leurs proches évoluent également. Une large majorité des patients souhaite décéder à son domicile, entouré de ses proches, jusqu'à 85% en 2016 (4). Quant aux proches, ils semblent surtout demandeurs d'une continuité dans les soins (passant par un nombre limité d'intervenants) et d'une bonne information sur la prise en charge (5).

Les pouvoirs politiques se sont donc emparés du sujet de la fin de vie. Depuis plusieurs décennies, législations nouvelles et plans de développement se succèdent :

information des patients, formation des professionnels, mais aussi organisation et accès aux soins palliatifs (6). Tout patient peut aujourd'hui demander à être suivi à son domicile en fin de vie (7). On constate une volonté institutionnelle de centrer la médecine sur les patients. Deux des trois axes de la loi santé de 2016 sont définis par le gouvernement : "la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste, et le développement des droits des patients." (8)

Ces évolutions modifient profondément les besoins des patients pour les prises en charge : les soins palliatifs en gériatrie sont très différents des soins palliatifs en cancérologie. (9)

L'augmentation de l'espérance de vie, les souhaits des patients et les adaptations législatives influent directement sur la demande de soins palliatifs à domicile et sur l'évolution de l'offre médicale.

1.2. Évolution des parcours de soins palliatifs

Cité par la HAS, l'ONFV estimait qu'en 2008 plus de 300 000 patients pouvaient relever d'une prise en charge de soins palliatifs : les pathologies concernées étaient les cancers, les pathologies cardiovasculaires chroniques, ainsi que les maladies neurodégénératives (10). Cela représenterait 240.000 prises en charge palliatives à domicile souhaitées chaque année (4). Cependant, l'axe 3 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs (qui encourage l'ouverture vers les EHPAD et le domicile) n'a été mis en œuvre que très partiellement d'après le rapport d'évaluation de l'IGAS (11). Une étude de 2019 montrait ainsi que la prise en charge palliative à domicile était peu fréquente en France : elle relevait même que pour la moitié des patients hospitalisés à domicile, la moitié d'entre eux décèdent quand même à l'hôpital (12).

1.3. Rôle du médecin généraliste dans ces prises en charge : contraintes organisationnelles et volonté d'éthique

Le médecin généraliste se retrouve au premier plan pour accompagner ces patients en fin de vie au domicile. Son rôle est déterminant, comme celui des proches, dans la bonne évolution de la prise en charge (13). Comme l'a montré une étude danoise en 2016, le fait d'avoir un médecin généraliste impliqué en soins palliatifs augmente la probabilité de décéder à domicile, et ce indépendamment du nombre de consultations effectuées au cours du parcours de soins (14). Cependant en Amérique du Nord, on a noté un moindre investissement des jeunes générations de médecins dans la démarche palliative (15). Une attitude éthique entend défendre une approche centrée sur le patient, sujet et acteur de ses soins, sans oublier que le patient est objet de soins (16). Le généraliste apporte sa connaissance du patient et de ses pathologies, de ses attentes, de son environnement sociologique et culturel.

Pour épauler le médecin généraliste, la HAS, en lien avec la SFAP, a publié plusieurs documents destinés à faciliter l'intervention des généralistes, portant notamment sur les prises en charge antalgique et sédative en fin de vie(10). Cependant une vraie difficulté d'aménager les soins palliatifs à domicile a été retrouvée sur le terrain. Si on prend l'exemple de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, *"la loi précise que la SPCJD doit pouvoir être accessible à tout un chacun, y compris ceux qui veulent mourir chez eux, à domicile. Mais rien n'a été fait pour donner aux médecins généralistes les moyens pour que ce droit devienne effectif en ville : médicaments non disponibles, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains, manque d'information et de formation(17)."*

1.4. Améliorer le parcours de soins palliatifs dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais

La réorganisation de l'offre de soins palliatifs en ville semblait donc limitée. Un nouveau plan de développement des soins palliatifs a été lancé en 2021, avec notamment comme objectif de soutenir la réalisation des soins palliatifs à domicile : ce plan est doté de 171 millions d'euros(18).

Les départements du Nord et du Pas-de-Calais bénéficient d'un maillage territorial de soins palliatifs, parmi les plus denses de France : 24 USP, 26 équipes mobiles, 12 réseaux, 30 associations de bénévoles (19) (20).

L'implication des médecins généralistes dans les prises en charge palliatives a été étudiée dans notre région ; notamment en 2020, une étude qualitative auprès des généralistes du Douaisis avait permis de retenir plusieurs propositions d'amélioration : *« élaboration d'un dossier unique, mise en place de formations et informations sur l'interdisciplinarité, la coordination et les soins palliatifs, évaluation des besoins psychologiques du patient et de son entourage, identification d'un référent médical et convenir d'un moyen de communication médecin/IDEL. »* (21) Leurs ressentis sur la prise en charge palliative, leurs connaissances des dispositifs palliatifs ont également été évalués en 2018. (22) (23) Alors que le plan national pour les soins palliatifs 2021-2024 est mis en œuvre, le but de ce travail est de réaliser un état des lieux du soin palliatif en médecine générale. Quel est l'état des pratiques palliatives en médecine de ville dans notre région ?

Comment les médecins généralistes font-ils pour suivre ces patients ? Quels outils utilisent-ils ? Quelles sont leurs difficultés ?

Quels enseignements peut-on tirer des pratiques palliatives en USP, pour adapter ces pratiques aux généralistes ?

II. MÉTHODE

II.1. Objectifs et choix de la méthode

L'objectif principal est d'étudier comment les praticiens administrent les soins palliatifs à domicile.

Les objectifs secondaires sont de recueillir les pistes d'évolution à partir de l'expérience du terrain et d'évaluer le ressenti des médecins.

« *La recherche qualitative est particulièrement adaptée lorsque les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement.* » (24) Dans le cadre de cette étude, nous cherchons à mesurer une variable subjective, qui est la manière propre à chaque praticien d'administrer les soins palliatifs de ville. En outre, une méthode qualitative permet de « *rendre compte du matériau empirique et de créer de nouvelles théories* » (25): elle entre dans la pratique concrète de chaque médecin, qui nous fait un retour sur son expérience personnelle. En analysant sa pratique et ses souhaits, nous pourrions dégager les points d'amélioration des prises en charge.

II.2. Mise en oeuvre de la recherche et analyse des données

La recherche qualitative par entretien semi directifs permet de réaliser une « *approche contextualisée, phénoménologique c'est-à-dire expérientielle (...)* »(26). Les données collectées sont authentiques, et comme elles sont proches de la réalité du terrain, elles sont pertinentes pour répondre à notre question de recherche. Le focus group permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion (27).

Nous avons interrogé des médecins généralistes du Nord et du Pas-de-Calais, au cours d'entretiens semi-directifs. Secondairement, un focus group a permis de confronter les premières données recueillies individuellement avec un échange

collégial. Deux entretiens supplémentaires ont été ensuite réalisés pour confirmer la saturation des données. (28)

Les médecins installés en cabinet de ville ont été interrogés. Certains d'entre eux (trois sur dix-sept) avaient une activité mixte ville-hôpital. Les internes, de même que les médecins uniquement hospitaliers, n'ont pas été interrogés. Une des participants au focus group était assistante.

Le recrutement s'est fait par téléphone, par connaissance directe ou sur recommandation. Le focus group a réuni un groupe de pairs de l'Arrageois, dont les médecins se connaissent bien et sont habitués à échanger sur leurs pratiques médicales.

Les entretiens ont été réalisés sur le lieu de travail des praticiens, soit au cabinet de ville, soit en service hospitalier. Le canevas d'interrogatoire, avec des questions ouvertes, a été retravaillé après chaque entretien pour permettre à l'interrogateur de faire émerger des données plus pertinentes et plus ciblées : sa dernière version figure en ANNEXE.

Le focus group a été réalisé au domicile d'un des médecins vu en entretien, avec un observateur extérieur à la discussion et comme investigatrice, la directrice de ce travail (identifiée *AFG* dans les résultats).

Chaque entretien a été retranscrit intégralement ; chaque interviewé en a reçu une copie, aucun n'ayant souhaité y apporter de modification.

Les verbatims ont été encodés à l'aide du logiciel Nvivo 12 après chaque interview, permettant un réajustement du guide d'entretien.

III. RÉSULTATS

III.1. Présentation des résultats

Les entretiens individuels ont été réalisés entre juin et décembre 2021. Le focus group a été réalisé en janvier 2022, les deux entretiens de saturation des données ont été réalisés en février et mars 2022.

Tous les médecins interrogés sont listés en ANNEXE avec leurs caractéristiques. Huit entretiens individuels ont été menés. Trois médecins avaient des formations complémentaires en soins palliatifs et exerçaient le soin palliatif à l'hôpital. La durée des entretiens varie de 8minutes 19secondes à 28minutes 13secondes avec une médiane à 17minutes 10secondes. Le focus group a réuni huit participants (dont une des médecins déjà interrogés) : les participants au focus group sont identifiés E9 à E15. Il a duré 1h41minutes. Puis deux entretiens ont été réalisés en complément.

III.2. Analyse qualitative des résultats

III.2.a. Principes de prise en charge et connaissance du soin palliatif

En interrogeant les médecins, on relève que les aspects théoriques de la prise en charge sont chargés de sens : elle est tournée vers le patient, dans une dynamique d'accompagnement et d'action positive, pour soulager les symptômes.

A. Comprendre le patient et ses problématiques : aspects systémiques, incertitude et résilience

L'élan vital du patient palliatif ne se projette plus dans un avenir lointain et indéfini, mais dans un présent fait de souffrance et de joies concrètes. Il présente des aspects liés à la biologie, à la psychologie, à la vie sociale et à la vie spirituelle.

E7 : plus facile et plus reposant qu'en hospitalier et... c'est surtout sur le côté sérénité, d'être autour de proches...

E3 : il y a toujours la famille. Aussi le patient, qui refuse la PEC active. (...) Le côté psychologique est bien pris en compte.

Retour à domicile veut dire retour aux anciennes habitudes, des lieux aimés et connus, chargés de sens et de subjectivité : le malade est souvent le demandeur.

E3 : c'est plus souvent les patients qui demandent une FDV à domicile.

La résilience des acteurs conditionne la réalisation de ce désir du domicile, ultime désir, dans un dernier élan pour réunir la personne et ce qu'elle a aimé. Cela demande une compétence à percevoir correctement son état.

E3 : tous les patients, toutes les familles ne sont pas capables de le faire (...)
Et à tenir le coup dans la durée, avec l'incertitude sur cette durée, tout en intégrant l'évolutivité de la maladie.

E3 : elle, ça a bien duré un bon mois (...) la patiente (...) ça fait 15 jours qu'elle est en HAD.

Évolutivité aussi des désirs du patient, de sa capacité à faire face.

E13 : Je pense que quand elle est avec lui, elle est en adéquation et quand elle est avec moi elle est en adéquation (rire).

Il est difficile de préjuger de la résilience des acteurs, (y compris du médecin) car elle varie avec leurs caractères, leurs parcours passés, la communication entre eux, les circonstances de la fin de vie.

E3 : j'ai rencontré une petite fille qui pourtant travaille en réa... (...) son grand-père est mort en 5 jours, et vraiment c'était la grosse surprise...

Au sens strict, le soin palliatif à domicile est un soin systémique, fonctionnant en cercles d'équilibres vertueux ou vicieux, pour le meilleur ou pour le pire.

E6 : Quand ils constatent que le patient est un petit peu plus détendu ben finalement ça les apaise aussi...

AFG : en fait ta place dans le système n'a pas été entendue, que ce soit le geste à faire ou la famille...

Un médecin parle ainsi de la capacité des acteurs à tenir le coup collectivement.

E11 : Mourir à la maison ça dépend vraiment, ... des aidants, de la famille (...) mais voilà, il faut être en capacité d'accompagner un patient à domicile...

Alors, jusqu'où les patients ont-ils besoin de leur domicile ?

AFG : Tant que c'est tenable à la maison. Quand c'est plus tenable, de passer la main.

La prise en charge à domicile est ainsi une option du parcours de soin, mais elle n'a rien d'évident.

B. Le médecin généraliste : connaissance et expérience du soin palliatif

Des lois et des recommandations encadrent cette pratique, mais elles sont imparfaitement connues : ces références appartiennent souvent plus à la théorie qu'à la pratique courante.

E8 : Leonnetti et compagnie ? Heu... pas dans les détails hein (rire). Je ne connais pas les textes...

E14 : les protocoles... moi je ne sais pas les mettre en place, il faut que je les regarde à chaque fois, je ne les connais pas du tout(...) on les utilise pas du tout assez souvent.

E1 : la sédation profonde... la définition je ne la connais pas. Je vois vaguement ce que ça veut dire (...)

Le problème énoncé par ce médecin est la rareté des prises en charge.

E1 : Exactement le protocole je ne le connais pas, quand il faut le faire je ne le connais pas, la définition je ne la connais pas... mais j'en fais pas ! (...) c'est plus... du bidouillage pour que le patient ne souffre pas.

Cette généraliste n'a pas l'habitude des traitements de la fin de vie.

E2 : C'est pas du tout des thérapeutiques dont j'ai l'habitude, que ce soit traitement morphinique, toutes les formes, passage d'une forme orale à une forme IV, l'HYPNOVEL, tout ça...

Ces médecins n'en ont pas souvent rencontré.

E7 : Beaucoup non, (...) ça arrive de devoir en gérer au quotidien.

E4 : peut-être, allez, 2 ou 3 par an, c'est énorme déjà.

E3 : En moyenne un par an depuis mon installation il y a plus de quinze ans.

E6 : ça représente une partie très faible de mon activité.

D'autres praticiens en maîtrisent très bien les subtilités.

E3 : on ne donne pas la mort avec la sédation profonde, on accompagne les symptômes (...).

Les médecins s'appuient sur le cadre légal, selon la connaissance qu'ils en ont.

E5 : (sur la sédation profonde et continue) il faut rappeler les 3 critères fondamentaux aux gens, en disant moi je peux pas.

E6 : C'est toujours un peu délicat le cadre légal, ... il est compliqué.

Or le généraliste est au cœur de la prise en charge à domicile, parce qu'il connaît le patient : mieux que le connaître, il fait même partie de son environnement. Il vit les mêmes évènements, on se tourne vers lui naturellement : le médecin généraliste est une figure de premier recours dans ces circonstances pesantes.

E15 : En fait, la spécificité du généraliste qui donne son portable quand il y a une angoisse plus importante fait que la place du généraliste en SP est prépondérante. C'est pour ça qu'ils veulent rester à la maison, parce qu'ils ont cette aide constante.

E13 : Et on est le seul (...) interlocuteur, en tout cas le premier qu'on va appeler...

Sa résilience, après celle des patients, est une problématique majeure. Il doit avoir les capacités, avoir conscience de ses capacités, de ses faiblesses.

E5 : moi j'étais sûr de ce que je faisais.

E4 : Je pense que ma pratique (...) m'a aidé à prendre en charge...

E14 : Quelquefois on se dit : combien de temps encore, tellement c'est lourd... c'est la durée, de tenir...

Le soin palliatif va éprouver sa conscience professionnelle et éclairer le sens de son métier : le bien-soigner, et toute sa complexité, parfois jusqu'au paradoxe.

E5 : On a répondu aussi à leurs attentes, il y a eu un bon travail d'équipe, ils n'ont jamais été seuls (...)

E3 : A la phase palliative ultime,(...) il faut savoir dire non à un moment donné.

C'est pas simple hein, c'est pas simple pour nous non plus...

Dans ses échanges avec les autres acteurs, sa position de prescripteur, de décideur, requiert de sa part beaucoup de pédagogie, l'art d'expliquer et d'enseigner : il est le véritable directeur de la prise en charge, devant prendre en compte l'avis et les capacités de tous.

E7 : Quand on leur explique les choses et qu'elles savent où on va, ça se passe toujours bien.

E8 : C'est absolument essentiel, qu'on essaie d'expliquer le plus simplement et clairement possible...

Cet art de diriger la prise en charge peut être mis en échec : pour de nombreuses raisons, liées aux différents acteurs, le médecin fait face à la pesanteur d'un milieu, d'un système familial, d'une éducation, d'une psychologie.

AFG : la famille n'a pas évolué en synthèse avec toi.

E12 : J'avais beau lui expliquer j'ai l'impression qu'elle n'était jamais au clair sur ... ce qu'elle voulait vraiment.

Le médecin doit toujours respecter les demandes du patient et prendre en compte l'avis de la famille : ils sont l'expression de désirs très profonds. Il doit cependant juger de la faisabilité.

E3 : ceux qui font ce choix-là souvent quand même ils se sentent en sécurité, enfin ils se sentent capables de gérer ça.

Se sentir capable individuellement ne veut pas dire être capable, collectivement.

E9 : 9 fois sur 10, les patients veulent décéder à la maison, c'est mon expérience...

Cette proportion considérable est également rapportée dans les enquêtes d'opinion. Or, on est frappé par le petit nombre de décès suivis à domicile par des praticiens ayant parfois plusieurs décennies d'installation.

E7 : Là j'en ai eu dernièrement, mais (...) c'est rare que j'en aie plusieurs en même temps à gérer.

E4 : On en gère, surtout nous les médecins de notre génération. (...)C'est peut-être 2 ou 3 par an, c'est énorme déjà.

E6 : En même temps moi ça représente une partie très faible de mon activité, c'est un de temps en temps (...)

Ce nombre de patients suivis ne préjuge pas de la charge de travail.

Dans ce contexte, il est difficile de se bâtir une expérience pour le médecin de ville, problème que ne connaissent pas les médecins attachés à des services de SP.

E5: Ça fait 12 ans que je suis dans ce service en plus, ça donne une authenticité aussi.

E7 : C'est compliqué je trouve de faire de la théorie sans avoir vu de situation et sans être dans la situation.

On observe donc communément un écart entre ce que la société, les institutions, les patients attendent du généraliste, et ce qu'il est effectivement en mesure d'apporter. Comment concilier les désirs de chacun ? Qu'en est-il du respect de la volonté des patients? Quel sens, quelle direction un généraliste peut-il donner à la prise en charge palliative?

C. Bases éthiques du soin palliatif : applications à la médecine de ville

La PEC palliative est centrée sur le ressenti du patient, et par extension, sur le ressenti des proches. Alors que le critère du soin médical curatif est la survie et le bien-être, le soin palliatif a pour unique critère le bien-être, ou confort, qu'on veut le plus grand possible. Une ordonnance de soins palliatifs possède donc sa logique propre. Pour les médecins, il s'agit d'administrer ces deux modes du soin qui, bien que non exclusifs, diffèrent essentiellement.

E3 : c'est tout le problème (...) des services, il faut donner un traitement curatif, et après c'est du SP donc débrouillez-vous...

Le généraliste aussi doit jouer sur les deux tableaux : il doit faire l'interface avec les spécialistes, dont la tâche est surtout curative, en portant la parole du confort du patient.

E13 : J'ai appelé son oncologue en lui disant, quel est l'intérêt ? Elle est davantage malade.

Quant à lui, il effectue des prises en charge selon les critères curatifs et palliatifs, parfois simultanément. La tension entre ces deux buts est citée comme une interrogation déontologique. Entre une médecine de la maladie et une médecine du sujet, l'équilibre est difficile.

E10 : La difficulté c'était de vouloir quand même parfois intervenir et la soigner et elle, elle ne voulait pas.

Le confort, la subjectivité du patient comme principes posent déjà un problème : la connaissance, donc la recherche, d'une volonté.

E6 : Ils ne parlent plus en général, des fois ils ouvrent les yeux, mais ils ne parlent

plus.

Tâche difficile pour le praticien qui doit préparer son patient sans faire émerger de problèmes supplémentaires. Volonté de vivre ? Volonté de mourir ? Existe-t-il toujours une volonté claire sur ce sujet avant que la question ne soit posée ? Cette question est-elle légitime ? Ne rentre-t-on pas dans quelque chose de trop intime ?

E3 : C'est abordé quand eux m'en parlent, mais moi je ne l'aborde pas de façon systématique.

E10 : Elle faisait un glissement et elle voulait mourir. Elle voulait mourir donc elle a arrêté de manger, (...) il fallait lui foutre la paix en quelque sorte.

Certains préféreront donc ne pas trop creuser la question de la volonté du patient, dans le souci de le préserver des inquiétudes. Dans un sens opposé, d'autres ont fait face à des patients obstinés dans leur volonté de traitement.

E15 : En fait ce qui posait problème c'est que le patient voulait jusqu'au bout être en curatif...

Dans cette logique, le concept de limitation thérapeutique arrive au cœur de la médecine de ville. Comme chez leurs homologues hospitaliers qui l'ont longuement étudié, plus intimement pour eux qui sont presque des proches du patient, il résout certains problèmes mais en soulève bien d'autres.

E7 : L'arrêt des traitements n'est pas un souci pour moi. (...) L'hydratation c'est plus compliqué...

E8 : arrêter l'hydratation par exemple je ne l'ai jamais fait. Je laissais toujours une petite perf. Je sais bien, ... mais psychologiquement j'arrivais pas à me dire qu'il fallait tout arrêter...

Le principe de proportionnalité suit logiquement celui de limitation thérapeutique.

E5 : On fait ce métier là parce qu'on veut garder le patient à domicile... mais pas à tout prix, faut faire attention. On n'est pas là que pour faire du domicile (...)

E11 : elle a une insuffisance rénale qui se développe sur une compression extrinsèque... la patiente, elle attend qu'une chose c'est qu'on lui mette des sondes JJ. Du coup-là elle s'est faite opérer, alors qu'elle est en phase palliative.

Ce n'est pas une contradiction, le but restant de soulager ses symptômes.

Ensuite, le principe du double-effet achevant la théorie du soin palliatif, en ville également, on accepte un mal relatif pour un bien relatif plus grand.

E3 : là on vient d'arrêter toute prise en charge thérapeutique active et notamment l'insuline donc on sait qu'elle va se mettre en coma diabétique.

E1 : Décédé d'altération de l'état général, et puis je pense que la MORPHINE...

Qu'en est-il de l'égalité, principe fondamental d'application aléatoire, dans l'accès aux soins palliatifs ? Notre région, qui est la mieux pourvue de France en services de médecine palliative, présente de fortes disparités dans l'accès aux soins palliatifs de ville.

E5 : C'est certain, j'aimerais bien que dans mon canton, tout le monde soit traité comme ça de la même façon. Parce que... quand on est en garde, on se rend compte qu'il y a quand même des gens qui ne sont pas pris en charge.

Il semblerait que la question de la formation et de la densité médicale en soient les principaux leviers, nous y reviendrons.

Tous les praticiens interrogés évoquent le temps et la temporalité, qui s'y rapporte, comme un problème majeur dans ces prises en charge : temps objectif du planning à respecter, temps subjectif du patient qui vit ses derniers jours, temps des proches qui vivent le départ d'un être cher, temps d'échange ou d'éloignement, temps présent, qui s'allonge ou qui fuit, ce temps est une des dimensions les plus difficiles à gérer en soins palliatifs. Le premier élément est que la prise en charge demande beaucoup de temps, de plus en plus de temps au praticien.

E4 : Si on voit que pour la famille c'est important que je passe plus souvent, je vais passer plus souvent (...) Fin de vie on essaye d'y passer pratiquement tous les jours, hein, quelquefois deux fois par jour, le soir après les consults ça arrive... en tant que médecin généraliste (...) je pense que c'est extrêmement chronophage (...)

Tellement chronophage que la PEC à domicile en devient parfois impossible.

E7 : Il y a des situations qui ont besoin d'être ajustées presque d'heure en heure au niveau antalgique, et en ville on ne peut pas le faire.

Pas de temps suffisant réservé pour cette prise en charge signifie : pas de réussite de prise en charge, voire pas de prise en charge. Il y a un temps pour l'anticipation : certains rapportent être pris de court par la fin de vie, pas de directives anticipées, pas de personne de confiance, pas de volonté du patient connue...

E15 : il faut un moment pour le préparer, pour l'annoncer...

Car c'est aussi du temps de travail, du temps pris par le praticien pour bien faire son travail, en plus des consultations habituelles.

E2 : Il faut qu'on se bloque un bon début d'après-midi, une heure voire une heure et demie, le temps de mettre tout en place, de réussir à les joindre au téléphone, de monter notre dossier, etc. ça prend quand même pas mal de temps...

E3 : Il m'est arrivé de quitter la consultation pour y aller.

La question du temps est par ailleurs très liée à celle des moyens institutionnels : pas de moyens, pas de temps de soin.

E12 : Un manque de moyens. C'est ça, je pense. Je ne pense pas une incompétence, mais un manque de temps.

Ce temps est dirigé vers l'avenir : avant la fin de vie, le patient se projette toujours dans le temps qui vient.

E3 : pouvoir avoir l'espoir de partir un peu en vacances, de se réunir avec sa famille (...)

Avec la dégradation, ce temps du palliatif est évoqué par des étapes, comme des marches que le patient descend et ne remontera plus.

E3 : Le MIDAZOLAM a été instauré seulement il y a 3-4 jours. (...) Hier soir, on vient de mettre en place la MORPHINE.

E6 : plusieurs mois avec les complications qui se rajoutent au fur et à mesure.

Quel sens donner à ce temps qui s'étire, aux aléas du temps ? Quand c'est un temps de souffrance, comment la transcender ? Question qui traverse également le praticien.

E1 : C'est cardio (...), on attend qu'il fasse un OAP en espérant qu'il n'en fera pas...

E14 : Et quelquefois on se dit, combien de temps encore, tellement c'est lourd (...)

Ce temps qui passe irrémédiablement, de l'idée de direction, nous fait rentrer dans le concept palliatif du sens des choses. Temps de don ou attente qui épuise, c'est toujours une ambiguïté entre l'amour qui veut garder la personne près de soi, pour soi, et l'amour qui désire le soulagement de la personne aimée souffrante.

E9 : Ça peut aller très vite comme ça peut être très long. Et passer 4/5 mois comme ça, (...) l'aidant est épuisé à la longue...

E14 : ça a été un petit peu long, elle paraissait pas douloureuse mais(...) pendant un petit moment on attendait qu'elle parte...

Dans notre civilisation, il existe un refus de trancher cette ambiguïté, de choisir à la place du destin ou de la providence.

D'un autre point de vue, le temps qui vient est fait d'incertitude, elle est inhérente à l'exercice médical.

E11 : on peut pas anticiper finalement les symptômes pre-mortem et comment ça va se passer quoi. Ça peut être aussi source d'angoisses pour le médecin.

Même si la science progresse, elle ne prédit pas l'avenir exact.

E14 : C'est pas toujours évident de répondre à cette question : il y en a pour combien de temps ? Parce que finalement dans ta patientèle il y a plusieurs patients qui ont des cancers métastasés et qui ont hyper bien répondu (...).

La souplesse dans l'application des principes palliatifs est donc indispensable. Pour tempérer la théorie par la pratique, les échanges et les rétroactions avec des collègues conditionnent la réussite de la prise en charge en ville.

E7 : c'est tout l'intérêt d'avoir le support de l'HAD où ils peuvent nous conseiller presque en direct, et puis c'est comme ça qu'on voit ce qui marche et ce qui marche pas, et qu'on s'adapte.

Pour ce jeune médecin, la présence des réseaux et de l'HAD, l'aide des collègues, pallient, si nécessaire, le manque de formation.

III.2.b. Modalités pour l'équipe médicale-soignante

A. Le soin palliatif à domicile, aspects pratiques

Une fois les bases théoriques posées, il ne suffit pas de déclarer son intention : mettre en œuvre un soin palliatif à domicile demande une organisation complexe.

La nosologie du soin palliatif en médecine de ville recouvre un nombre restreint de pathologies, comme le soin palliatif hospitalier.

E5 : Cancer, neurologie. Oh pas beaucoup, j'en ai peut-être fait un ou deux en neurologie. Des Alzheimer.

E8 : Oncologie et démence.... Grabataires, ce sont des gens grabataires...

E4 : Cancéro, grand âge, voilà...

E3 : la polypathologie gériatrique.

La prise en charge palliative neurologique se rapproche beaucoup de celle du handicap.

E5 : le cancer va faire mourir et la SEP va donner le handicap.

La symptomatologie, plus encore que la nosologie, est au cœur de cette prise en charge : dyspnée, douleurs, anxiété, ...

E6 : On gère l'anxiété (...) les syndromes infectieux qui sont inconfortables.

E12 : il a crié tout le WE, (...) il s'est mis à avoir des mouvements un petit peu paradoxaux. (...) Il commençait à avoir un ventre énorme qui le gênait pour respirer...

E15 : il a fait une perte de connaissance brutale au domicile.

La thérapeutique découle logiquement de l'objectif symptomatique.

E12 : On a commencé par de la MORPHINE, parce qu'il était un peu douloureux pendant les soins (...). Il s'est posé la question de lui faire une ponction d'ascite (...)

Les thérapeutiques sont plus ou moins connues, avec leurs indications et leurs limites.

E2 : je ne maîtrise pas forcément les différents passages de MORPHINE... j'ai pas énormément d'expérience.

E3 : MORPHINE en SC ou en voie veineuse quand on a une voie veineuse (...) au début avec une titration très progressive. (...) De la MORPHINE à visée eupnéisante. (...) Du PRIMPERAN en perfusion, du SCOBUREN s'il y a une perfusion ou un encombrement. Je réévalue en fonction des bolus administrés, en fonction de l'état général... en fonction de plein de choses.

Son but est de soulager les symptômes, selon le principe du bénéfice maximum pour le bien-être du patient.

E6 : On pourrait se dire de pas traiter... on traite quand même parce qu'on a quand même une plus-value sur la douleur, sur l'inconfort, alors on remet quand même la ROCEPHINE (...)

Prescrire la bonne forme galénique est une problématique importante.

E6 : Il n'y a pas beaucoup de formes de médicaments qui sont adaptées.

E3 : Tant que les prises orales sont possibles on fait une prise orale.

La complexité de la thérapeutique est soulignée pour les patients en insuffisance d'organe terminale.

E2 : une mise en place de thérapeutique très compliquée : dès qu'on met en place quelque chose ça déséquilibre autre chose.

Notons aussi l'expression du double effet.

E1 : Je pense que c'était une sédation par antalgie, simplement quoi.

Et la vigilance au sujet des interactions.

E2 : Ma patiente elle est sous MODOPAR et du coup je ne peux pas lui mettre n'importe quoi.

Cette prise en charge se bâtit dans le temps. Une prise en charge palliative se prépare en amont, s'organise en amont.

E7 : Moi j'aborde les choses assez vite.

D'abord pour les aspects les plus triviaux, qui sont loin d'être anecdotiques et peuvent impacter définitivement la qualité d'une prise en charge.

E5 : Il faut préparer les gens à ce qu'ils aient une pièce à part (...) dans de bonnes conditions au rez-de-chaussée, au même niveau que la personne qui va aider, ... possibilité de toilettes proches s'il se déplace encore, possibilité d'avoir un lit médical si il y a des soins de toilette...

Comme pour ces aspects plus spécifiques, cela conduit le généraliste à anticiper ses prescriptions.

E3 : je fais toujours des prescriptions anticipées.

Pour le médecin, il s'agit d'anticiper également sa charge de travail, qui augmente considérablement avec l'approche du décès.

E8 : Quand j'estime qu'on arrive aux toutes dernières heures je leur dis : vous pouvez me rappeler.

E3 : Quasiment tous les jours. Quelquefois (...) j'y allais deux fois par jour. Quelquefois même trois...

Le généraliste anticipe aussi les désirs, les souffrances, les craintes des uns et des autres.

E7 : des fois les patients m'en reparlent, ou j'en reparle quand j'estime que c'est nécessaire.

Le soin palliatif de ville est une prise en charge spécifique, notent les médecins avec activité mixte ville/hôpital. Le soin en ville augmente l'implication des proches.

E4 : le maintien à domicile est souvent difficile parce que très mal supporté par les familles.

Il offre peu de solutions de recours en cas de problème technique.

E3 : la PCA qu'on nous avait délivrée... ne marchait pas. On a eu un souci technique... mais qui a quand même été un petit peu dramatique parce que c'était une prise en charge lourde, chez une vieille dame qui avait un cancer du sein avec des douleurs et une anxiété très importantes...

A domicile comme à l'hôpital, être une équipe, travailler à plusieurs permet de faire face et d'assurer des soins lourds et complexes. Cette jeune médecin exprime son souhait d'être éclairée par son collègue dans ces prises en charge.

E2 : le médecin de l'HAD je pense qu'il passera toujours par moi pour mettre une thérapeutique en place... C'est plutôt moi qui fais appel à lui quand j'en ressens le besoin.

Tous les acteurs ont une connaissance différente de la situation, tous les acteurs ont également besoin de compter les uns sur les autres.

E12 : J'ai finalement fait une ponction d'ascite avec l'infirmier qui a été très sympa qui est resté pour le surveiller.

E14 : Le médecin de l'HAD m'a aussi épaulé. (...) Ils se déplaçaient facilement et assez rapidement. Et s'ils ne pouvaient pas se déplacer, ils étaient joignables tout le temps (...).

Le terme Equipe peut s'entendre dans un sens élargi : s'appuyer sur des services palliatifs hospitaliers peut s'avérer judicieux, pour des séjours de répit. Pour soulager le patient.

E7 : elle a dû être hospitalisée en soins palliatifs (...) pour gérer la douleur et pour une solution de répit.

E5 : on pense par exemple qu'il y a une métastase osseuse, on fait de la radiothérapie...

Ou pour soulager les aidants.

E3 : Pour les situations qui durent il faut de temps en temps faire une hospitalisation de répit hein, pour les aidants. Parce que sinon les aidants sont complètement épuisés.

Le généraliste tient le rôle d'un coordonnateur : il orchestre cette prise en charge et s'entoure de professionnels compétents, il se construit son réseau.

E5 : faisant des SP à domicile, on s'attire les IDE qui sont motivées pour ça. Et dans mon secteur il y a une équipe de 7 IDE qui est attirée, on est attirés ensemble, (...) la base c'est le réseau d'infirmières.

En général, l'hôpital et les spécialistes ont bien compris son rôle central.

E7 : On a toujours l'HAD qui nous demande si on est d'accord. Si c'est un spécialiste qui demande, l'HAD nous contacte pour savoir si on est d'accord...

Pour sa part, il doit également tenir compte des proches.

E8 : Les décisions se prennent en commun accord avec la famille.

Certains organisent des réunions pour recadrer la prise en charge, pour anticiper la survenue de dérapages.

E5 : une chose que je fais quand ça se déstabilise, comme ça à domicile c'est une réunion, ça dure 25 à 30 minutes, c'est tout le monde à table. (...) quelles sont les problématiques ? qu'est-ce qu'on fait ?

Il reste décisionnaire, une fois pris l'avis de chacun : il prescrit.

E2 : C'est moi qui les fait, sur ordonnance spéciale HAD.

Il tient compte de tous : le patient, naturellement. Mais aussi les autres personnes sur lesquelles le patient compte : proches et soignants, la qualité de la prise en charge dépend beaucoup d'eux. Penser aux proches.

E10 : au dernier moment c'est la panique... la famille veut qu'on les hospitalise, parce qu'ils se rendent compte qu'ils ne peuvent pas supporter qu'il décède chez lui, il y a un mouvement de panique terrible...

S'occuper de l'équipe.

E5 : Parfois il y a des conflits, IDE, kiné, machin, etc.... quand on commence à entendre ça (...), c'est qu'il y a une déstabilisation quelque part. Donc il faut s'en occuper tout de suite.

Aidant lui-même, il doit prendre soin des autres aidants.

E9 : on a toujours un peu peur que l'aidant parte avant le malade... qu'il s'use, clairement ça demande un effort considérable.

L'information des proches lui revient pour une grande partie.

E12 : la famille elle est pas très au clair pour dire : qu'est-ce qu'on fait pour la suite quoi... Ça, c'est compliqué à gérer tout seul.

Il les soulage d'une responsabilité dont ils se sentent investis :

AFG : Tu sauves les enfants d'une décision qui serait trop lourde pour eux.

B. Soigner et prendre soin à domicile : l'attitude juste

L'attitude juste demande du tact : ne pas prendre à la légère, ni trop s'appesantir. Le médecin généraliste accompagne à domicile le patient en fin de vie : c'est un devoir professionnel, qui touche au sens profond du métier de médecin de famille pour ce docteur.

E3 : C'est très philosophique hein, mais moi je préfère voir mes patients tous les 3 ou 6 mois quand ils vont bien mais quand ils vont moins bien je les vois beaucoup plus souvent et je les accompagne jusqu'à la fin.

C'est le sens strict du terme médecin traitant pour ce docteur.

E2 : c'est nous qui restons le médecin traitant du patient.

Ce médecin le perçoit forcément différemment, puisqu'il ne fait que peu de PEC palliatives à domicile.

E1 : Je suis excellent en diabéto, j'appelle jamais le diabéto.

On ne peut se présenter spécialiste pour une prise en charge que l'on fait rarement.

La déontologie est au centre de cet engagement pris par le médecin envers son patient ; ce sens du devoir soignant varie d'un soignant à l'autre.

E11 : l'équipe de l'EHPAD elle s'est complètement déchargée(...) J'avais aucun retour sur son état, sa douleur, sur comment se passaient les soins... Voilà, c'était pas (leur) problème.

Tous les soignants ne se font pas le même devoir d'implication, ne se sentent pas autant concernés.

E13 : le courrier parlait de lui-même, il n'y avait rien de mis en place, et c'était pas leur travail quoi.

La PEC des patients déments palliatifs donne une bonne illustration du respect de la personne malade.

E7 : Je lui dis bonjour, je suis pas sûr qu'il me reconnaisse, mais le principe il est là quel que soit le soin et la PEC.

Pour acter la PEC palliative, le généraliste se pose la question de la vérité due au patient. Question complexe, à cause de l'incertitude, à cause de l'impact de certaines vérités. Notamment en gériatrie de ville.

*E12 : je pense qu'on ne prépare pas assez parfois nos patients très âgés (...)
Peut être en parler avec nos patients...*

L'expérience du praticien est un atout souligné par les médecins les plus jeunes au cours du focus group.

E14 : c'est certainement parce que tu as l'expérience et que tu sais poser des questions de la bonne manière...

Certaines décisions, certains mots font peur.

E15 : comme on était un peu ambivalent dans le curatif et le palliatif, (...) son oncologue a dit : on fait une pause pendant les vacances...

A cet instant de la prise en charge, il faut plus que jamais qu'il soit centré patient, centré sur le confort et l'intérêt du patient. La demande du domicile par un patient émerge parce que le patient pense en tirer un plus grand bénéfice.

E5: Les patients ne sont pas demandeurs de l'hôpital quand ils peuvent. (...)

E2 : Son souhait c'était vraiment de rester à domicile. (...) on suit ce que veulent les patients.

Centré patient ne veut pas dire centré famille, même si la souffrance de la famille peut augmenter celle du patient, et vice-versa.

E5 : Mais attention (...) moi je peux pas, parce que vous, vous n'êtes pas bien, faire une sédation profonde et continue à votre mari ou femme ou père, parce que c'est vous qui le décidez...

E7 : il y a des patients qui veulent rester à domicile et les familles ne se sentent pas capables de les gérer. Ou inversement.

Un des praticiens parle ainsi de consensus.

E7 : c'est consensuel... j'ai pas souvenir d'avoir eu une hospitalisation contre l'avis du patient.

Or, on arrive au consensus par la négociation : l'attitude juste est l'attitude centrée sur le patient, mais ce sont les autres acteurs qui le prennent en charge, dans un dialogue complexe entre objectivité et subjectivité. Par exemple, on rencontre parfois des familles en demande de prise en charge à domicile, pour des patients déments, et si rien ne s'oppose à ce retour, respecter la demande des proches dans la mesure du possible fait aussi partie de la déontologie.

E6 : c'est surtout les proches qui en bénéficient et sont demandeurs, le patient ne s'en rend pas compte.

On relève le dévouement des soignants généralistes interrogés.

E5 : Ça m'est déjà arrivé après une FMC à 22h30/23h de passer chez le patient... Ça demande énormément d'énergie de la part des soignants, mais ce sont des soignants... ils sont là pour ça.

L'impact sur la vie privée du médecin de ville est considérable, on peut dire au sens strict qu'il donne de sa personne.

E8 : il y a pas mal de gens qui ont mon portable, j'ai un message ou ils viennent toquer à ma porte (rire).

E4 : On se sent responsable du patient qu'on maintient à domicile, donc avec une difficulté à lever le pied le WE, à prendre des vacances encore plus, donc... c'est très compliqué (...)

Ces médecins font preuve d'une grande disponibilité, ils laissent une porte ouverte pour les demandes de leurs patients et leurs équipes.

E5 : à la fin de ces réunions je dis : si il y en a un seul d'entre nous qui a besoin qu'on refasse cette réunion, il le dit, on refait.

E12 : J'avais dit clairement à l'infirmier que si il y avait un problème le WE il m'appelait.

Parfois initiateurs de la prise en charge palliative, ils sont attentifs et vigilants au bien de leurs patients.

E3 : Quelquefois c'est moi qui instaure...

A côté du généraliste se dévouent les proches, l'avantage du domicile (si on considère le modèle bio-psycho-social-spirituel) se mesure en effet surtout sur les aspects social, psychologique et spirituel. Dans ce contexte, associations et psychologues étant peu présents, les proches ont un rôle de première importance.

E4 : Les bénévoles, il n'y a qu'une association sur l'Arrageois (...).

Une fois de plus, c'est l'attitude collective qui permet de faire face. Soulignons

d'ailleurs un fait intéressant : la sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle que l'a introduite la loi de 2016 (i.e. à la demande du patient), qui interrompt la vie de relation, n'est pas une question au domicile.

E5 : Au domicile, non j'ai jamais eu cette demande, non du tout.

E4 : Jamais sur le domicile, non.

E3 : Moi je ne fais pas de sédation... je fais juste l'anxiolyse qui peut se transformer en sédation parce qu'on arrive à un point où on bascule en sédation, mais je fais jamais de sédation volontaire...

Quant à la sédation proportionnée (ou anxiolyse), elle est bien sûr une pratique courante en fin de vie à domicile : elle peut se convertir sans pétition de principe en sédation profonde.

E3 : Moi ça m'a pas été plus difficile. C'est une sédation, j'ai augmenté l'HYPNOVEL (...) parce qu'elle était vraiment très dyspnéique. Donc c'est quand même une sédation profonde...

C. Soigner et prendre soin à domicile : le bon geste au bon moment

Le médecin qui soigne à domicile prend en responsabilité les décisions adaptées. Il pose différents choix, réserve à chaque situation une réponse appropriée et se ménage des portes de sortie.

Il doit être prêt, le moment venu, pour prendre en charge dans de bonnes conditions. Une bonne prise en charge à domicile en demande plusieurs.

E5 : beaucoup de temps, d'énergie, de concentration, de disponibilité (...) Que les gens ne s'épuisent pas surtout. (...) Ce qui est important c'est la coordination.

E7 : l'idée dans la continuité d'être tous sur la même longueur d'onde...

E8 : Il faut que la famille adhère, ait confiance...

Les patients et les proches se tournent vers le médecin : ces acteurs créent une dynamique du soin.

E3 : On arrive à une alliance thérapeutique et du coup... on essaie de tout mettre en œuvre.

Entre eux se noue le destin des derniers jours du patient, qui lui lâche prise jour après jour, heure après heure.

En temps utile, répéter, reprendre, reformuler, sans trop s'appesantir sur le malheur pour ne pas dégrader le ressenti des uns et des autres : une bonne compréhension de la prise en charge est indispensable.

E12 : parfois les médecins ont l'impression d'annoncer que c'est palliatif, mais que dans la tête des gens c'est pas clair.

C'est d'ailleurs une condition de la qualité et de l'anticipation, cette interrogation permanente du médecin concernant la compréhension.

E12 : Par exemple si à domicile vous êtes brutalement essoufflé, qu'est-ce qu'on fait? Est ce qu'on vous hospitalise, est ce qu'on vous maintient à la maison et qu'on vous met des médicaments pour vous soulager ?

Pour ces personnes confrontées au soin palliatif pour la première fois, il est difficile de mesurer les dernières conséquences de ces décisions, ne serait-ce qu'à cause des mécanismes psychologiques de défense.

E12 : Ben ça les gens, si on ne leur pose pas clairement ces questions-là, ils ne mesurent pas ce que c'est que le SP à domicile.

Il ne faut pas seulement expliquer, il faut expliciter.

E12 : les gens ne comprennent pas parce que ce n'est pas assez explicite.

C'est une situation difficile, et il peut être légitime de maintenir le statu quo, le choix de ne rien changer. Chacun sait que l'équilibre est précaire et craint de le bousculer.

E7 : Du coup quand c'est comme ça je suis dans l'entre deux, je fais une sorte de restriction un peu... hydrique, comme ça. Souvent ça rassure aussi la famille d'avoir une perf, de pas dire on arrête tout.

Mais si le médecin anticipe le plus possible, il ne peut pas anticiper l'imprévisible, seulement en avoir conscience et s'y préparer. L'évolutivité et l'imprévisibilité doivent être bien présentes à l'esprit du médecin.

E12 : il avait son encéphalopathie hépatique qui s'est aggravée d'un coup.

E7 : de toute façon toute réponse n'est pas figée, ça évoluera en fonction de la situation.

E3 : J'avais mis une prescription anticipée de MIDAZOLAM et en 10 ans ça va arriver ce WE où on en aura besoin...

Le scénario que ce praticien décrit pour une prise en charge en urgence est ici le douloureux apprentissage de la nécessité d'anticiper pour prévenir l'imprévisible, injonction paradoxale.

E15 : La médecin du SAMU elle savait pas quoi faire, cherchait dans les dossiers... moi j'ai appelé son oncologue et on s'est mis d'accord sur une décision collégiale...

L'urgence en soins palliatifs à domicile, même avec la meilleure bonne volonté, on n'y échappe pas toujours.

E9 : Après on a appelé l'HAD... l'IDE, pauvre IDE, c'est pareil elle était sur d'autres pathologies, d'autres patients. Elle dit : je vais venir quand je peux hein,... bon en état de mal épileptique... c'est une patiente qui a été dure quoi...

Les termes employés par ce médecin sont éloquents : la peur que ressent le praticien à l'idée de cette urgence, il doit la surmonter pour le bien de son patient.

E11 : (...) au domicile, on a toujours peur en tant que médecin libéral que ça ne se passe pas bien, une agitation pre mortem, quelque chose où il faut quand même

réagir vite, (...) que le médecin ou l'infirmière arrive rapidement pour mettre les bolus, pour mettre en place le protocole... alors qu'en hospitalisation, il y a quelqu'un...

Dans l'urgence comme au quotidien, la question posée au médecin qui suit le patient palliatif est : que faire ? La réponse donnée conditionne toute la prise en charge, et c'est le tragique de la position du médecin. Il doit se méfier de la toute-puissance : la satisfaction personnelle d'aider un patient est une récompense collatérale, mais ne peut être l'objectif principal.

E5 : On n'est pas des cow-boys. (rire) On l'est peut-être mais on n'est pas invincible, on fait pas tout, on sait pas tout faire.

Le médecin aussi doit savoir lâcher prise.

E8 : dans ce cas-là il vaut mieux rendre la main ou leur dire : écoutez, je me sens pas capable...

De même que les paramédicaux.

E3 : il y a des infirmières qui ne sont pas à l'aise avec ça, donc souvent elles passent la main à leurs collègues.

Poser des choix positifs ou négatifs, des choix d'agir ou de ne pas agir, de trancher ou de s'abstenir, semble parfois contredire la déontologie. Ces choix sont en opposition avec la psychologie d'action de notre médecine académique.

E14 : Finalement ça aurait rien changé qu'elle reste sur place. J'étais incapable de ne pas dire : appelez le 15.

E12 : C'est dur (...) de se dire on fait rien...

Cependant, c'est toujours dans l'intérêt du patient que le médecin prend ces décisions. Par exemple, le choix de ne pas répondre sur le pronostic.

E14 : Du coup de se positionner, et de savoir dire c'est grave il n'y en a plus pour longtemps... Faut répondre à côté.

Le choix d'épargner au patient l'énoncé d'une vérité qu'il ne supporterait pas.

E9 : un autre patient avec un néo de prostate métastasé à la vessie, qui a une trouille bleue de mourir. (...) Lui dire que c'est grave, ... il serait prêt à se jeter dans la Scarpe.

Ou encore celui de ne pas explorer un évènement pathologique aigu.

E14 : Appeler le 15 parce que c'est quelque chose de grave c'est peut-être pas la solution, oui. Et puis de l'assumer, de se dire on fait rien...

Certains soulignent la notion de limite, à partir de laquelle on change de paradigme de soin, le geste changeant de sens, et de néfaste, devenant bienfaisant. Placer cette limite est un acte difficile, duquel découle toute la suite de la prise en charge.

E14 : La question c'était : est-ce qu'on passe complètement dans du SP (...) d'où la difficulté de où on met le curseur dès le départ (...).

Ultimement, certains médecins introduisent un élément de scepticisme. Quel est le bon geste et quel est le bon moment ? Un élément de confusion important à mentionner est en effet le rôle des effets placebo/nocebo.

E14 : peut-être que ça rassure un petit peu le patient, la famille, en se disant on essaye quelque chose quand même...

A noter aussi l'importance de l'effet médecin : le médecin généraliste occupe alors une place qu'il est seul à pouvoir bien tenir.

E4 : c'est véritablement le médecin de famille qui peut faire ça, accompagner jusqu'au bout son patient et sa famille avec les liens créés au fil des années, en aucun cas ça peut être quelque chose qui est projeté comme ça à la dernière minute, c'est beaucoup trop complexe, ça repose beaucoup trop sur une relation de confiance. Et ça serait dangereux aussi pour un médecin de le faire.

On en attend beaucoup de lui. Garder son sang-froid n'est donc pas chose facile, surtout quand on fait face à l'appel à l'aide de proches souffrants, en panique.

E9 : La patiente qui avait des métastases cérébrales suite à un mélanome, convulsait, donc épilepsie, vis à vis de la famille le mari était là, les enfants disant : venez venez venez, très très vite...

Ainsi, pour poser le bon geste au bon moment, il faut une remise en question permanente de la stratégie de soin et de l'attitude médicale. Chaque nouvel événement doit être interrogé et scruté sur le sens qu'il donne à la prise en charge. La réévaluation est fondamentale pour l'administration des SP de ville.

E3 : la réévaluation en médecine générale c'est le gros problème quand on met en place un soin comme ça...

Même s'il y a une part liée à la volonté du médecin, toutes ces compétences viennent aussi avec l'expérience.

E5 : ça fait 20 ans que ça dure, et là aujourd'hui, on est hyper rodés, je ne suis jamais appelé.

Car la souffrance est un phénomène subjectif.

E11 : l'acceptation de la phase palliative dépend du patient lui-même. (...) Je pense que ça dépend de tout un chacun.

Il semble que chaque personne a bien une capacité à la supporter, un certain nombre de défenses appropriées. Mais que tous ont une limite à partir de laquelle ça n'est plus possible, où la souffrance submerge tout et donne le sentiment de se noyer.

E12 : Je pense que c'est le truc qui a fait déborder... la goutte d'eau... qui a fait que sa femme n'a plus su gérer et que du coup il a fallu l'hospitaliser un peu en urgence...

C'est cette tension entre l'objectif clairement énoncé, inlassablement recherché de soulager le patient, et le subjectif imprévisible, fait de souffrance et de douleur, qui soulève les problèmes récurrents de la prise en charge à domicile : l'intention bonne ne suffit pas.

III.2.c. Problèmes posés par le soin palliatif à domicile

A. Temporalité et finitude : la question du sens

Le patient : étymologiquement, celui qui pâtit, qui souffre. Nous avons parlé de sa souffrance, de sa douleur, de tout l'aspect phénoménal et symptomatique de sa fin de vie.

E11 : les douleurs qui s'installaient...

E7 : la sensation de soif...

E3 : elle était anxieuse (...) arrêt de toute prise orale

E10 : La volonté de glisser...

Pour cet homme qui prend conscience de l'imminence de sa fin, de ce qu'elle implique, la question du sens devient fondamentale, et elle s'inscrit dans le temps.

Ce temps qui s'écoule est un aléa et d'une situation à l'autre il peut varier énormément.

E1 : ça s'est dégradé très rapidement (...) dès qu'on l'a mis sous morphine dans la matinée il est parti.

E2 : Décédée très vite, et heureusement on a eu juste le temps de mettre en route les SP...

E2 : Et une autre patiente chez qui ça se pérennise.

Jusque récemment le pronostic des cancers était effroyable ; la maladie, déjouant les traitements, hypnotisait les efforts des soignants qui luttaient contre elle, de front avec le patient.

E3 : Le cancer est devenu une pathologie chronique aussi, il y a des gens qui sont soignés de leur cancer pendant 10 ou 15 ans... Presque au même titre que le diabète...

En moyenne, le patient a désormais plus de temps pour penser à ce qui lui arrive. On constate une évolution des mentalités du soin au sein du corps médical. Il y a une volonté tournée vers la subjectivité du patient, vers son ressenti.

E5 : il y a eu une évolution, (...) il n'y avait plus ce problème de compréhension quand les gens arrivaient chez le rhumato ou aux urgences avec de la MORPHINE...

Le patient ressent une perte de contrôle de sa vie. Une idée insupportable pour certains, qui se réfugient dans la maîtrise.

E3 : j'aurais pu mettre l'HYPNOVEL bien avant en raison de ses angoisses, mais elle était dans la maîtrise...

Parallèlement, d'autres s'empressent d'investir le temps qui reste

E3 : Elle voulait jusqu'au bout pouvoir faire des choses avec ses enfants.

Il faut bien noter que l'avis des patients change dans le temps et les circonstances.

E3 : Quand on aborde notamment les directives anticipées, ho je veux vraiment que ça s'arrête, qu'on me fasse une piqûre, enfin voilà... et quand on arrive au pied du mur, c'est un tout autre discours.

Ce qui d'ailleurs questionne énormément sur la validité éthique des directives anticipées. Il existe également, même pour les patients très au clair, une évolutivité des désirs.

E13 : Je pense que quand elle est avec lui elle est en adéquation et quand elle est avec moi elle est en adéquation (rire). Elle ne se sent pas forcer la main.

A un instant donné correspond un désir donné, différend du désir de l'instant suivant. Le généraliste garde à l'esprit que rien n'est jamais définitif ; tant que le patient n'est pas décédé, il lui faut s'adapter continuellement.

E13 : elle s'est dit, je veux être mieux, je me rends compte que ça me rend plus malade ..., mais là du coup je lui ai dit : vous avez répondu quoi? Ben j'ai répondu oui, donc on va continuer la chimiothérapie...

Le médecin doit prendre soin, par le moyen de la sollicitude, et aussi par la technique, de ce patient qui est en train de prendre conscience de sa maladie et de sa fin de vie. Avoir les mêmes soignants, avec lesquels on tisse des liens, jusqu'à l'affection, n'est pas un caprice du patient. Cela donne le sentiment d'une continuité, d'être écouté et valorisé, de compter pour les professionnels.

E6 : Le fait que moi je sois toujours le même médecin, (...) la personne est rassurée.

C'est un soin fait d'attentions.

E14 : Il y avait des soins de confort, l'EHPAD a été super pour le coup, les bains de bouche, ils aéraient la chambre pour qu'elle soit confortable...

Cela assure la qualité de l'échange avec l'équipe, la personnalisation.

E6 : ce qui est compliqué c'est d'avoir une PEC technique... voir tout le temps de nouvelles personnes arriver, qui sont en général très gentilles, ça ne permet pas une relation de confiance. (...)

Ces moments sont d'autant plus écrasants si le patient a le sentiment de les vivre seul. S'il est entouré, il vit dans les sentiments et les regards des personnes qui l'aiment, et ne fait pas chaque jour l'expérience d'une rupture et de nouvelles rencontres. Pour les proches, la prise de conscience se construit aussi dans le temps, et elle doit s'actualiser régulièrement.

AFG : la communication et la prise de conscience de l'état réel de la personne et pas des choses utopiques.

Tous ces éléments nous permettent d'évaluer a posteriori la force ou la faiblesse de caractère du système patient-famille-soignants. Et parfois, on observe une cassure, illustrée dans le refus au dernier moment de mourir à domicile.

E10 : ils ont appelé le SAMU dans notre dos... ils l'embarquent... ou ils envoient une ambulance privée. En tout cas, le malade, il est parti. Et au dernier moment, alors que tout était fait, ben non... On ne veut pas ça, on ne veut pas mourir ici.

A cet instant, la survenue du décès à domicile ne s'inscrit plus dans un projet commun pour tous, c'est une idée dépassée, de laquelle on se détache naturellement, parce qu'elle n'a plus de sens.

B. La visée du bien : problèmes éthiques

Faire le bien, toutes les personnes intervenant autour du patient en fin de vie s'y accordent. Comment, c'est la question importante. Cette question du soin palliatif est clivante parce qu'elle fait s'affronter plusieurs aspects du soin. Ici la question de la responsabilité morale.

E4 : Je pense que la société est de plus en plus individualiste, donc les maintiens à domicile vont être de plus en plus compliqués.

Là la question de la rentabilité des institutions.

E4 : c'est plus rentable de garder en ambulatoire, de garder quelques jours.

Ou encore le point de vue d'une médecine interventionniste, activiste.

E13 : c'est pas un essai clinique pour le confort, il lui a parlé d'essai clinique de guérison...

Le médecin généraliste doit en être bien conscient, il existe une quantité d'autres paramètres entrant en compte dans cette visée du bien, les médecins interrogés nous

permettent d'apercevoir ce qu'ils ressentent lors de la prise en charge palliative à domicile.

Les aspects culturels influent considérablement sur la conception de la vie, de la mort, de la famille, sur les devoirs des personnes les unes envers les autres.

E8 : Là c'est une famille aux racines italiennes... la mama, elle reste à la maison quoi... les gens du sud, de la Méditerranée (...) en Grèce c'est pareil les grands parents vont jamais à l'hospice. Ils restent à la maison, on les garde jusqu'au bout.

Une manière traditionnelle d'envisager cette question de la fin de vie. La question de la morale, qui est la question des mœurs, se pose ici : à quoi la population de notre région attache-elle le plus d'intérêt ? Accorde-t-on autant d'importance à la symbolique ?

E3 : il y a un gros gros changement de mentalité... de la société en général, qui fait qu'au bout du compte les familles préfèrent institutionnaliser, que ... c'est quand même plus simple de mettre dans un hôpital.

Il y a donc cette situation étonnante où la plupart des patients ne meurent pas là où ils le voudraient.

E4 : ce qui est surprenant c'est que les patients veulent souvent mourir chez eux, et ils ne meurent pas chez eux.

Pour ce médecin, il s'agit de respecter le désir du patient.

E13 : C'était le souhait de la patiente, la semaine dernière j'ai hésité, mais... elle voulait rester chez elle. Donc on a mis en place tout ce qu'il fallait...

Si les patients expriment des souhaits, dans quelle mesure souhaitent-ils les voir se réaliser ? A quel prix ?

E4 : des familles qui ne vont pas forcément vouloir garder sur le domicile même quelqu'un qui a pu en exprimer le souhait auparavant.

Les relations entre les proches sont bien plus anciennes que la prise en charge médicale, et le médecin ne sait parfois pas tout. Le souhait des patients prévaut-il donc sur ceux des proches ?

E15 : elle nous appelait (...) : "faut l'hospitaliser, je ne veux pas qu'il se passe quelque chose à domicile".

D'ailleurs, certains patients n'ont pas de souhait particulier, attitude qu'il faut aussi savoir respecter et comprendre.

E11 : Mourir à la maison ça dépend vraiment, ben des aidants, de la famille. Le patient, il suit, il suit le mouvement...

D'autres sont dans l'incapacité de les exprimer.

E8 : Les états démentiels à la fin, est ce qu'ils réalisent encore où ils sont ? Je n'en sais rien.

Parle-t-on bien d'un désir du domicile ou d'une aversion pour l'hôpital ?

E1 : Le prochain patient, il m'a déjà dit qu'il voulait pas aller à l'hôpital. Il a des BNP à 18000, il arrive plus à respirer, il sait qu'il va mourir mais il veut pas aller à l'hôpital.

Peut-on refuser déontologiquement d'organiser une prise en charge palliative à domicile ? Cette médecin expérimentée rapporte plusieurs prises en charge très complexes, au cours desquelles son expérience était certainement irremplaçable, et lui a évité de devoir passer la main.

E4 : J'ai accompagné il y a sept ou huit ans... une jeune dame de 38 ans qui avait une tumeur ethmoïdale avec 3 jeunes enfants. (...) Les pathologies les plus difficiles à gérer sur le domicile c'est heu les SLA, maladie de Charcot, ça sur le domicile c'est extrêmement complexe...

Une des médecins que nous avons interrogée rapporte la difficulté d'une prise en charge palliative à domicile avec de jeunes enfants à la maison.

E17 : Le plus difficile c'est après le décès du parent (...) surtout pour les jeunes enfants (...), il faut réinvestir les pièces, salle à manger, salon, où leur père est décédé.

Le rôle du médecin est de dire :

E17 : Il a la possibilité de dire non, d'expliquer aux proches ce qui les attend.

Pour ce médecin, c'est donc la présence d'un entourage mature et disponible qui doit conditionner la prise en charge. D'autres médecins rapportent des deuils pathologiques.

E15 : elle fait un deuil pathologique parce que c'est traumatisant, elle se remet pas du tout de la mort de son mari. C'était une personnalité déjà très anxieuse, alors là ça a décuplé son anxiété.

Le soin palliatif à domicile peut avoir un impact direct sur la santé des proches.

Le caractère des proches conditionne aussi leur action. Certains proches très volontaires s'embarquent dans des processus qui les épuisent complètement.

E5 : Déjà il y a un problème. On voit bien que... on fait prendre conscience que l'épouse ou l'époux sont épuisés, la fille... il y a une déstabilisation...

E15 : sa femme aussi elle était ambivalente par rapport à son désir... elle voulait une PEC à domicile, mais elle ne voulait pas qu'il meure chez lui (souffle).

Cette femme a sans doute voulu bien faire, mais elle n'avait visiblement pas conscience de ce qui l'attendait. S'était-elle voilé la face ? Aurait-il fallu l'alerter ? Un autre aspect est la capacité à intégrer les concepts palliatifs, qui n'est pas la chose du monde la mieux partagée.

E12 : Après c'est un petit milieu social, et du coup il y a des problèmes de compréhension par l'épouse.

Autres aspects questionnants : la relation médecin-malade et son rapport à la liberté.

E5 : On n'est pas propriétaire bien entendu, mais on est responsable de notre patientèle.

Les proches ne sont pas davantage propriétaires du patient palliatif.

E10 : ça questionnait quand même hein... J'aurais bien voulu l'envoyer voir un cardiologue, un pneumologue, un endocrinologue... elle ne pouvait plus se déplacer à la fin. Son mari l'a aidé aussi dans cette voie là... Dans son choix ?

Pour des patients très influençables, une approche exclusivement centrée patient souffrirait de quelques contradictions : faut-il réaliser les demandes de ces patients, dictée par d'autres ?

E14 : une hormonothérapie à visée palliative en sachant très bien que... c'était pour faire plaisir au mari qui était dans le déni.

Qu'en est-il des patients eux-mêmes dans le déni ?

E11 : il y a des patients qui vont très vite se rendre compte et accepter (...) d'autres qui sont toujours dans l'espoir, (...) et le refus, (...) même s'ils savent, sont au clair avec leur maladie, ils sont incapables ... d'entendre le mot palliatif...

La relation médecin malade est également questionnante sur son rapport à l'objectivité de l'information.

E3 : je pense qu'il faut arrêter la chimio (...) ça c'est rarement dit... ça n'est dit qu'aux patients qui sont au clair avec leur pathologie.

Pour prendre leur décision, les patients s'appuient sur les autres acteurs.

E3 : c'est d'un commun accord qu'ils suivent.

Peut-on parler de décision autonome ? Au moins, il faut connaître les influences sur la décision. Or, que savent les patients de leur situation ? La vérité peut être réservée dans leur intérêt, mais quand arrive l'agonie, ces non-dits peuvent avoir des conséquences significatives.

E15 : j'ai appelé son oncologue en disant : on est d'accord c'est bien du palliatif ? Et oui, elle m'a confirmé, parce que dans son dernier courrier c'était pas clair en fait ce qu'elle disait...

Cette question de la vérité due au patient en soins palliatifs de ville est centrale. Omettre de dire peut être une bonne chose dans certaines situations.

E9 : il l'avait prescrit en disant : on va vous guérir avec l'hormonothérapie, alors que dès le départ on savait bien que... des métastases qui étaient diffuses partout...

Mais le médecin doit-il préserver l'espoir à tout prix ?

Problème d'autant plus complexe que les décisions des autres spécialistes influent aussi sur l'espoir.

E13 : Dans le dossier, ils disent qu'on est en train de passer en SP sauf qu'il lui a parlé de chimiothérapie de survie, donc elle a compris que si on l'arrêtait ben... elle allait mourir.

Briser l'espoir peut faire perdre l'élan vital et la combativité au patient. Cette peur de démoraliser, cette volonté de motiver, gérées différemment par les docteurs selon leur connaissance du patient, de sa pathologie, de sa résilience, se traduisent par des discordances entre confrères.

E13 : c'est pas un essai clinique pour le confort, il lui a parlé d'essai clinique de guérison... du coup c'est complètement ambivalent. AFG : le problème qu'on soulève c'est la discordance entre les spés, le changement entre le curatif/palliatif... et c'est pas clair.

Les patients peuvent être déboussolés.

E3 : Ça crée un orage dans l'esprit des patients, on a deux discours complètement différents... c'est un peu de la schizophrénie. Là-haut ça se mélange quand même.

Dans un autre sens, et parce qu'il révèle une différence de vision entre le médecin et son patient, le refus de soin par le patient n'est pas évident à gérer.

E10 : Il y a eu plusieurs soirs où elle s'étouffait, on appelait le SAMU quand même parce qu'on était un petit peu dépassés, et puis elle voulait pas...

Mais ce n'est qu'une limite posée, pas un arrêt des soins à proprement parler : les soins de confort continuent.

E1 : c'est un patient qui refusait la morphine et... puis à un moment il était hyperalgique donc il a été obligé...

La subjectivité des praticiens a son pendant chez le patient et ses proches, entre lesquels on observe des discordances.

AFG : Il y a une discordance entre le mari et la femme qui n'ont pas les mêmes objectifs... Grosse difficulté.

Qui hélas peut dégénérer en conflit.

E6 : on a souvent des personnes de la famille qui reviennent après coup et qui nous disent vous avez fait des choses bizarres docteur... C'est des gens qui arrivent après coup, après la mort, et qui viennent vous tomber dessus.

Il y faut beaucoup de compréhension réciproque, et certainement un peu de détachement : tous les acteurs exigent la responsabilité du professionnel, chacun selon son point de vue.

E15 : la question de la responsabilité se pose aussi. Quand tu as la responsabilité dans ce cas-là, si tu parles à un frère qui est d'accord avec toi, et que la sœur qui est dans le sud qui te dit deux semaines après : ben qu'est-ce que vous avez fait, pourquoi vous avez fait ça ? C'est délicat...

La question de la responsabilité est également soulevée dans une prise en charge qui est devenue collégiale. Aussi, quel est le rôle attribuable, pour des décisions

cruciales, à un médecin qui ne connaîtrait pas le patient. Ce qu'un médecin fait pour le bien de son patient, un autre ne l'aurait pas forcément fait.

E3 : On n'aime pas être trop dérangé par d'autres, parce qu'on a d'autres façons de faire tu vois ? Hé oui... on se rend compte en garde, je peux te dire tout de suite qui le soigne...

La bienveillance s'exerce aussi entre soignants. Tous les soignants ne recherchent pas les mêmes objectifs. Il s'agit d'être clairvoyant sur les échecs et leurs causes, certains médecins en gardent un souvenir amer.

E11 : A partir du moment où l'HAD et l'infirmier libéral intervenait, ... l'équipe de l'EHPAD elle s'est complètement déchargée, et j'étais incapable d'évaluer l'état de la patiente.

E3 : Et là quand même, la grande détresse quoi... sous-entendu on peut plus rien pour lui, on a besoin de lits à l'hôpital...

Si certains n'ont pas de temps pour le soin palliatif, n'est-ce pas parce qu'ils se consacrent, se dévouent à d'autres tâches ?

E3 : En général, on se donne le temps de ce qu'on veut bien hein, mais probablement qu'il y a des priorités qui ne sont pas les mêmes pour tout le monde. (...) Je pense qu'on n'a pas le temps en médecine générale.

Avec une médecine de l'action, la limitation thérapeutique interroge la notion de bienfaisance, qui est avant tout positive, liée au faire, et non à l'abstention.

E14 : on laisse pendant 3 semaines quelqu'un sans manger, est-ce qu'on n'est pas quand même dans la maltraitance de rien lui apporter d'autre...

Soulignons ici le rôle des représentations autour du soin, sur le caractère culturel bienveillant de certains gestes, qui peuvent cependant perturber une prise en charge.

E13 : une chimio de survie qui fait qu'elle est hospitalisée tous les mercredis parce qu'elle ne le tolère pas bien...

La limitation des actes ne peut être une fin pour soi, elle est pour ce médecin un moyen pour un plus grand confort.

E3 : Parce qu'on en a pas besoin, c'est traumatisant. Le moins de gestes invasifs possibles. (...) Arrêter la surveillance des dextros et de l'INSULINE, parce que de toute façon on arrête tous les autres traitements donc ça n'a plus aucun intérêt.

C'est toujours l'approche centrée patient.

E13 : c'est une patiente qui est assez au clair, qui se rend compte qu'elle en a marre, qui veut vraiment privilégier son confort.

Du point de vue de l'économie : que devons-nous, que voulons-nous investir dans ces prises en charge ? Cette énergie que nous avons, devons-nous forcément la mettre au service du mourant ? Est-on d'ailleurs sûr que la volonté législative de suivre les patients au domicile soit établie dans le seul intérêt du mourant, et non dans un but lucratif ?

E6 : Il y a aussi le moindre coût.

Le désir du domicile ne devrait pas prévaloir sur la qualité du soin, et conduire à un retour précipité.

E12 : Ils disent : on veut plus l'avoir à l'hôpital, elle veut mourir à la maison.

Encore faut-il garder l'objectif centré confort du patient. De quel sens moral s'agit-il ? La notion d'hospitalisation à domicile associe deux concepts en un seul, et c'est un oxymore.

E6 : Typiquement, (...) ça ne s'oriente pas vers une prise en charge libérale à domicile, ça s'oriente vers une gestion de l'hôpital à domicile.

Certains médecins se sentent dépossédés du sens de la pratique libérale. Ils notent le rôle des institutions et des décideurs dans l'émergence de ces nouvelles notions paradoxales, mais se retrouvent seuls à gérer sur le terrain.

E12 : Franchement, si le réseau palliatif était mieux organisé, on ne se retrouverait pas à gérer des situations un peu... extrêmes.

En arrière-plan persiste la question importante du financement de tels services.

E3 : le seul manque c'est les services d'HAD (...) ils veulent gagner de l'argent donc en fait...

Au moins existe-t-il une évolution, lente, mais certaine, du cadre structurel. On a du mal à imaginer certaines des limites imposées il y a encore quelques années.

E5 : Ma génération avait 3 médicaments interdits à la prescription par les médecins généralistes. La CORTISONE, la VENTOLINE, et la MORPHINE. On nous disait : touchez pas à ça sinon vous allez faire du mal. C'est intéressant (rire)...

Cette évolution est encourageante pour l'avenir, même si elle peut avoir des effets paradoxaux.

E6 : il y a énormément de choses qui se restreignent au niveau AMM.

L'égalité dans l'accès au soin palliatif, promise par la législation, est une préoccupation et une inquiétude pour ces médecins.

E5 : il y a encore des patients, qui sont là au fond de chez eux, qui reviennent aux urgences deux fois trois fois (...)

Certaines situations donnent le sentiment d'abandon des patients, comme dans cet EHPAD.

E12 : (...) il n'y avait pas de bolus parce que personne n'appelait, personne ne constatait que la patiente était douloureuse. Voilà, il y avait que la dose de fond.

La question finale est bien de savoir si le patient bénéficiera des meilleurs soins. La visée du bien, puis sa mise en œuvre, voilà les nœuds du problème éthique.

E12 : On essaye de tout faire pour que ça se passe à la maison tranquillement.

Programme complexe. Le champ de l'éthique est donc tentaculaire. Tous se demandent : est-ce qu'on fait bien ? Cette visée du bien, parfois tâtonnante, difficile à

exprimer ou à décrire, est motrice. Pour tous ces praticiens, réussir une prise en charge passe par cette interrogation constante.

C. Les problématiques récurrentes pour le médecin généraliste

Annoncer des nouvelles, parfois bonnes, parfois mauvaises : le médecin connaît le langage du corps et l'expression de ses maladies : il est ainsi le médiateur qui annonce ce que le patient va connaître dans un avenir plus ou moins proche. Annoncer un pronostic est une démarche périlleuse.

E9 : On avait parlé pour deux-trois mois, et ils sont encore là, des métastases cérébrales, pulmonaires... il s'en sortira pas ! Et c'est vrai qu'avec ces nouvelles immunothérapies ...

Recevoir une mauvaise nouvelle est un moment douloureux, lourd pour le médecin aussi.

E8 : Les enfants qui viennent sonner, ça y est c'est fini docteur... Bon, puis on y retourne parce qu'il faut bien faire le certificat, en plus, bon...

Anticiper est certainement l'un des paramètres les plus importants dans ces prises en charge.

E3 : c'est pas toujours évident à faire (...) mais quand je sens... qu'il y a du répondant et de l'attention derrière... c'est important de le préparer, et souvent ça se passe plutôt bien après...

Comme le dit ce médecin, cela peut tout conditionner. A ce moment, faire preuve de finesse, de tact pour percevoir ce qui est dicible ou non.

E3 : Je pense qu'il faut aborder les choses très progressivement(...) Parce que... quand on parle de sujets qui sont encore lointains (...)

A peu près toutes les mesures du soin palliatif à domicile peuvent faire l'objet d'une anticipation.

E5 : Le patient est bien prévenu à l'avance que pour un répit, pour la famille, les soignants, il peut venir passer 10 jours dans mon service de SP.

E7 : il y a toujours un moment donné où on parle de fin de vie, de fin de vie à domicile, transfert à l'hôpital ou pas. Les médecins s'en veulent parfois d'avoir manqué d'anticipation.

E12 : l'IDE m'a appelé le WE pour mettre en place la SAP d'HYPNOVEL. Et moi j'avais pas anticipé la prescription...

Parfois les patients se chargent d'anticiper leur déclin eux-mêmes.

E13 : En ayant fait un entretien avec sa famille, où elle les a tous réunis après qu'on se soit vues, elle a fait tout pour ses obsèques, elle a mis toute la famille au clair, en disant voilà, de toute façon elle sait pas quand mais elle (va) mourir...

Le manque d'anticipation, de vision structurant la démarche évolutive du soin, complique énormément ces prises en charge.

E12 : Tout seul c'est difficile quand on est dans la situation aiguë, c'est trop tard pour dire maintenant...

Il faut l'avoir anticipé avant. Théoriquement, ce soin n'est pas un soin d'urgence imprévue : l'urgence est anticipée autant que possible.

La pharmacopée du soin palliatif reste d'un accès complexe, qui protège certainement les patients d'un excès de prescription, mais qui est aussi une limite pour les patients en ayant besoin. Le médecin doit déjà faire face à des difficultés d'administration, il doit adapter la forme galénique.

E7 : ce que j'essaye, c'est du LYSANXIA en gouttes parce que quand la prise per os est plus possible, les gouttes ça peut être efficace en sublingual.

L'appui d'un service hospitalier était requise avant 2022 pour l'HYPNOVEL.

E7 : on est parfois obligé de demander l'HAD pour avoir accès à l'HYPNOVEL parce que sans HYPNOVEL on est coincés.

Cette pharmacopée doit également être mise à jour : un des praticiens rapporte sa surprise de voir certaines indications, antérieurement utiles, désormais hors AMM, quand ce n'est pas un arrêt de fabrication du produit.

E6 : Par exemple ROCEPHINE, ATARAX, (souffle)... Des gens qui s'encombrent aussi, (...) avant on avait les patchs, qui ont été supprimés. (...) Mais c'est vrai que le dernier patient, j'ai eu la surprise de voir plein de trucs supprimés. Des formes, des galéniques, des injectables qui ne se font plus, le laboratoire a arrêté...

Les termes utilisés parlent d'eux-mêmes.

E6 : On bidouille, c'est un petit peu compliqué. (..).

Le cadre théorique n'étouffe pas cependant la créativité du praticien : l'objectif ultime est d'aider ses patients.

E6 : ça ne me choque pas, ça avait l'AMM avant, ça l'aura peut-être après, là ça ne l'a pas maintenant pour des raisons des fois minimes, qui ne sont pas gênantes dans l'objectif de prendre en charge le confort du patient.

Il est amené à prendre des risques pour le bien du patient.

E6 : là on doit prendre la décision de prescrire hors AMM certaines choses (...).

Pour anticiper, réserver une petite pharmacie au domicile avec les médicaments utiles, au cas où.

E3 : j'avais prescrit en anticipé du SCOBUREN, on en a eu besoin que ce matin, mais il était dans la boîte et quand je suis passée j'ai pu dire on met 3 ampoules de SCOBUREN. Ça il faut y penser avant (...)

Soigner à domicile c'est faire face à une contrainte d'immobilité du patient, donc de mobilité des soignants, ce qui est une exception en ville. Cela limite l'accès à certains services.

E3 : On a une association avec la maison NENUPHAR, où les gens vont quand ils sont malades, quand ils sont en soins palliatifs, mais il faut qu'ils soient mobiles.

E1 : avec son cancer, son escarre etc. je ne le voyais pas aller chez le psychologue.

Faire face à des contraintes de temps.

E4 : en tant que médecin généraliste je pense que c'est extrêmement chronophage.

E3 : Fin de vie : on essaye d'y passer pratiquement tous les jours, hein, quelquefois deux fois par jour, le soir après les consults ça arrive...

E2 : je ne pouvais pas me rendre sur place en même temps que lui : j'étais en consult'.

Faire face à des contraintes d'espace.

E3 : l'HAD (...) elle met un peu plus de temps à venir. (...) Une IDEL formée aux soins palliatifs, il y a une proximité qui fait que... il y a une action qui est plus rapide. (...) Quelquefois il y a des familles qui sont un petit peu dispersées, des familles qui ont pas très bien compris, surtout les gens qui habitent loin...

Espace, temps et qualité des soins sont intimement liés. C'est une médecine de proximité.

E3 : Parce que il y a une proximité qui fait que... il y a une action qui est plus rapide. (...)

Avec de telles contraintes, réévaluer est un défi, maintenir une attention constante, de plus en plus soutenue tout au long de cette prise en charge.

E15 : la réévaluation en médecine générale, c'est le gros problème quand on met en place un soin comme ça (...). Je ne vais pas faire des transmissions au médecin de garde, il faut vraiment que je m'investisse, que je dise : si je mets ça en place, je suis dispo jusqu'à la fin quoi...

Chaque patient a ainsi une prise en charge spécifique.

La personnalisation de la prise en charge implique une personnalisation de la relation.

E2 : Chaque cas est particulier.

La relation a évolué tout au long de la vie du patient, et bientôt, l'un des deux protagonistes décèdera : confiance, don, réciprocité, c'est parfois un peu plus qu'une relation purement professionnelle. Avec le temps s'est créé un attachement.

E4 : en fait c'est un "cadeau" qu'un médecin peut faire à une famille, à un patient qu'il a suivi pendant des années, avec des liens qui sont forts, et à ce moment-là, on va l'accompagner jusqu'au bout au domicile. C'est ça la vraie définition du médecin de famille.

E9 : alors c'est vrai quand arrive la fin, les complications, on est bien contents (...) d'avoir le médecin sur place qui vous connaît un peu plus.

Cela suppose une continuité de soin bien antérieure à la fin de vie, avec une connaissance personnelle, intime du patient, de ses problèmes.

E4 : En aucun cas on peut le faire en étant prestataire de service, comme ce que la médecine est en train de devenir actuellement, avec les gens qui appellent tout et n'importe quoi et qui changent de médecin constamment.

Dans le terme prestataire, il y a tout le côté purement technique, presque robotique d'une relation déshumanisée, sans affection ni attention. Ce soin implique toute une délicatesse dans le geste, toute une finesse dans l'exécution, on peut dire toute une culture de la relation, dans un sens quasi artistique.

E3 : la prescription d'arrêt de toute thérapeutique active ou du traitement habituel ben je l'amène petit à petit en fait...

On a déjà évoqué le caractère de chef d'orchestre du médecin généraliste. Non seulement coordonnateur, il est aussi manager, formateur, interlocuteur pour les autres acteurs qui entourent le patient.

E7 : Oui, on donne des indications, notamment sur le traitement antalgique. Sur l'alimentation, quand est ce qu'il faut lui en donner, est-ce qu'il faut ou pas lui en donner, ou pour l'éducation thérapeutique : oui.

La relation médecin-malade offre un cadre structurant, avec en arrière-plan la relation médecin-famille.

E6 : C'est toujours délicat. Généralement il y a que le patient qui est notre patient, la famille c'est autre chose. (...) Nous on prend en charge le patient, souvent un aidant proche, et souvent on a des critiques de ... personnes qui ne s'en sont pas occupées depuis 10 ans (...).

Le généraliste fait l'interface avec les autres médecins, ses collègues, qu'ils soient libéraux ou en institution. Certains font part de désaccords.

AFG : Là, t'as l'impression que le centré patient il est pas tellement écouté... Et il fait plutôt l'essai clinique, plutôt que d'accepter le vœu d'avoir un confort terminal.

L'ironie et l'humour sont appelés à l'aide, cette médecin rapporte des incompréhensions sur le sens de la prise en charge.

E13 : je pense que ça rassure aussi l'oncologue... Ça rassure l'oncologue (rire). (...) C'est plutôt moi qui ne comprend pas le discours, je la vois toutes les semaines (...), et en fait toutes les semaines on a la même discussion comme quoi ça la rend malade, qu'elle va arrêter, elle va voir l'oncologue, à chaque fois qu'elle va voir l'oncologue on est reparti pour le troisième, on a l'impression qu'il lui fait un entretien motivationnel pour continuer les chimiothérapies.

Communiquer, prendre son téléphone, échanger, ouvrir un débat font aussi partie des devoirs du généraliste.

E14 : (...) Qu'on puisse échanger avec l'oncologue au téléphone, parce que sur le papier on ne s'en rend pas forcément compte de l'espérance de vie qui reste, dans quelle direction il se projette...

C'est un signe que les soignants s'appuient les uns sur les autres et se font confiance.

E2 : Elles m'appellent facilement.

La communication est donc un élément fondamental pour ces prises en charge : au sein du discours verbal, qui n'est qu'une partie de la communication, il faut déjà unifier les décisions, coordonner les travaux et transmettre les informations. Travailler à plusieurs crée parfois des contradictions dans les consignes.

E12 : quand on regarde son ordonnance de sortie elle a que des traitements curatifs, (...) il n'y a aucun tri qui a été fait sur l'ordonnance. (...). Étiqueté prise en charge palliative terminale, sauf qu'il sort et qu'il a aucun traitement de PEC palliative terminale.

On observe également un écart entre ce qui est dit et fait, à la fois par les acteurs, et aussi par les institutions.

E12 : C'est hyper difficile de dire quand est ce qu'on bascule... en gros on dit on va plus l'hospitaliser... mais on n'a pas non plus mis en place des choses pour qu'il décède à la maison et qu'il soit accompagné... correctement.

Reconnaître et analyser les ambivalences n'est pas chose aisée. Les patients eux-mêmes tiennent souvent un discours ambivalent.

E3 : Elle ne voulait pas se voir dégradée, ... mais jusqu'au bout elle voulait être consciente, elle voulait pouvoir échanger avec son conjoint.

Certains proches ne sont pas capables d'analyser l'ambivalence, et le sont eux-mêmes : ils sont incapables d'unifier leurs désirs.

E15 : sa femme aussi elle était ambivalente par rapport à son désir, c'est que... elle voulait une PEC à domicile, mais elle ne voulait pas qu'il meure chez lui (souffle)

Les médecins aussi tiennent des discours ambivalents.

E15 : son oncologue, elle avait un discours ambivalent, elle disait au patient, ben on continue la chimio, (...) mais on sait que... ça prendra très peu de ... temps dans la durée de vie.

La communication est complexe dans la période de fin de vie.

Au facteur temps, s'ajoutent le facteur humain et le facteur institutionnel.

E12 : je ne comprends pas (...) pourquoi les IDE d'EHPAD ne sont pas formés à faire des SAP de morphine, de MIDAZOLAM, et pourquoi ils n'ont pas le droit de faire? C'est pas normal.

Faire face à ces contraintes diverses, pallier aux manques de moyens techniques ou humains, et coordonner les échanges autour du malade : voilà les grandes problématiques pour le médecin généraliste.

Si la médecine progresse, elle ne fait toujours pas de miracle. Le médecin tient un discours réaliste et préventif.

E3 : Je pense qu'il ne faut pas dire oui vous allez mourir, mais plutôt, il y aura peut-être de nouvelles thérapeutiques, mais c'est pas sûr. Je pense qu'il faut savoir dire ça, sinon... Il y en a quand même pour qui ça ne fonctionne pas.

Il tempère, nuance.

E9 : Mettre un bémol, oui.

Toute la démarche palliative à domicile est aussi une démarche préventive.

E3 : combien on en voit arriver (je travaille en USP), des patients... rien n'est prêt, les familles sont pas au courant, les enfants dégringolent de 3 étages parce qu'on leur annonce un truc cataclysmique...

Prévenir les traumatismes de la fin de vie dans un moment charnière pour le patient et ses proches, comme prévenir les désillusions et les faux espoirs.

D. Un soin limite : éléments paradoxaux

Les entretiens réalisés auprès des généralistes du Nord et du Pas-de-Calais ont permis de mettre en évidence plusieurs problématique.

La première est lié à la tension entre le sujet et l'objet du soin. En pratique, c'est entre la protocolisation et la personnalisation du soin qu'émerge la difficulté de prendre en charge le sujet. Cet écart entre le subjectif et l'objectif de la prise en charge peut briser tout le projet de soin.

E12 : En fait juste avant de mettre en place l'HYPNOVEL sa femme elle a ... elle a dit non, c'est tout, on l'hospitalise en catastrophe. E1 : on avait commencé l'HAD et ... sa femme a paniqué.

Dans cette optique ressort tout de suite la limite d'une formation théorique : elle est insuffisante.

E7 il faut se former, mais chaque situation est différente et c'est aussi l'expérience qui va nous aider à améliorer notre performance.

Un élément important, entre interprétation de la souffrance et souffrance vécue, amène à mésestimer la profondeur de la souffrance : à force d'être attentif au patient, proches et soignants vont surinterpréter certaines manifestations.

E12 : Il était pas douloureux, pour moi il n'y avait pas de souffrance aiguë, par contre peut être que c'était pour l'apaiser, parce que c'était difficile à gérer pour l'épouse...

Un patient confus n'est pas toujours inconfortable, en revanche ses proches le sont toujours.

E12 : Parce qu'elle n'arrivait plus à gérer, elle arrivait pas, l'entendre crier comme ça c'était trop dur à gérer pour elle.

Le médecin lui-même n'est parfois pas certain.

E12 : Il avait des cris, qui ne semblaient pas être des cris de douleur, mais des cris, je pense dans le cadre de l'encéphalopathie hépatique...

Une juste interprétation permet seule de prendre la bonne décision.

E7 : On m'avait dit que c'était surtout la sensation de soif qui pouvait être désagréable.

Pour ce médecin qui s'appuie sur l'avis de ses collègues, la première impression, particulièrement éprouvante, de voir quelqu'un mourir de soif, pourra être requalifiée en tableau de sécheresse buccale, et le symptôme traité sans retard. Une hydratation aggraverait au contraire le problème.

Cette ré-interprétation poussée jusqu'au bout transforme un acte néfaste, en acte bénéfique.

E7 : Donc... ça peut être un moyen... pas forcément d'accélérer les choses mais de les mettre un peu en insuffisance rénale aiguë, du coup ils sont dans un phénomène ... pas d'euphorie mais de second état où ils sont moins douloureux, moins gênés.

Cet autre docteur, plus expérimenté, intériorise beaucoup plus l'acte d'arrêter l'hydratation : pour lui le symbole de ce geste a gardé toute sa signification commune.

E8 : Par rapport aux familles, par rapport à moi même... laisser quelqu'un mourir de soif et se déshydrater, c'est quand même pas toujours simple...

Quant à la subjectivité du patient, elle semble être une barrière infranchissable, une question oratoire posée aux soignants de bonne volonté. Par autonomie, (autonomos) on entend la capacité à pouvoir être pour soi sa propre source d'autorité, ce qui sous-entend un exercice de décision et de volonté. Si le soignant veut aider le malade, le malade rentrant chez lui espère autre chose : se retrouver lui-même tel qu'avant son hospitalisation...

E4 : ce qui est surprenant c'est que les patients veulent... souvent mourir chez eux, et ils ne meurent pas chez eux.

L'expérience de l'hôpital, souvent douloureuse, fait entrevoir le domicile comme un havre de paix, associé mentalement à une époque où le patient allait bien.

E9 : Ils ont tellement souffert à l'hôpital de tout ce qu'on leur a fait, de tous ces examens passés, parfois passer 2-3 mois en hospitalisation, à leur passer des tuyaux dans tous les coins... Quand ils rentrent à la maison, ils sont bien contents de rentrer à la maison et ils ne veulent plus y retourner.

L'approche centrée patient mène parfois à des impasses surprenantes, difficiles à comprendre.

E10 : (...) Des bilans dans tous les domaines qu'elle n'a pas faits en fait, elle est partie en faisant un syndrome de glissement mais volontaire...

Cette dame manifeste la volonté de ne plus vouloir, comme ce patient.

E1 : un professionnel de santé qui voulait pas de... fin il voulait rien de toute façon.

Fut-il traumatisé par son expérience de l'hôpital ?

E1 : il arrive plus à respirer, il sait qu'il va mourir mais il veut pas aller à l'hôpital.

Le médecin vit lui une tension différente, entre sujet de souffrance et acteur du soin.

E1 : On attend qu'il fasse un OAP en espérant qu'il en fera pas quoi...

Les termes qu'utilise cet autre docteur nous touchent tous comme professionnels. Ils illustrent parfaitement le sentiment du deuil, toute la mélancolie, pour un médecin qui perd *son* patient, et qui voit aussi en miroir la souffrance des proches.

E8 : C'est les siens, toujours les siens qu'on perd...

Pour ce médecin qui s'interdit de franchir la ligne rouge de l'euthanasie, il y a tout un monde de représentations, où la mort résoudra finalement le problème, elle est donc attendue, mais sans être désirée.

E8 : Il s'est produit au tout début de ma carrière, c'était mon voisin que je soignais à l'époque, qui avait un cancer en phase terminale, qui souffrait le martyre... donc on n'a pas fait d'euthanasie. Tous ses enfants étaient autour de lui, et, j'ai laissé des seringues de MORPHINE, son fils était manipulateur radio... je vous ai laissé des seringues de morphine, si vous voyez qu'il a trop mal vous lui en refaites... il est décédé quelques heures plus tard, c'était de l'euthanasie passive... j'avais laissé la MORPHINE, la seringue.

Il illustre le désarroi psychique de l'homme face à sa propre souffrance et face à la souffrance de son prochain. Notons ce terme surprenant d'euthanasie passive, exactement valable dans son sens étymologique : bien mourir, sans que le médecin soit actif dans le processus de mort, et qui est le sens qu'on peut lui donner pour cette prise en charge.

Le médecin projette ses propres représentations. Certains décès sont difficiles à vivre, où on perçoit l'injustice de la vie, où on cherche le sens du destin.

E3 : ça vient de se terminer cet après-midi... C'est une jeune patiente de 30 ans(...). La projection d'accompagner une jeune patiente de 30 ans au domicile ça a été... lourd (...) C'est quelque chose... franchement... c'était difficile oui.

Dans d'autres cas, c'est presque un tableau de contre-transfert, où le médecin analyse le ressenti du patient vis-à-vis de lui-même, où le médecin va adapter son attitude à cause de la perception du patient : ce phénomène concerne, consciemment ou non, tous les intervenants.

E14 : Le mari me demande : vous pensez que ma femme va vivre encore combien de temps ? Alors que pour moi le pronostic n'est pas bon... Je pense que le mari est dans le refus et le déni. Et du coup l'oncologue a prescrit une hormonothérapie, en sachant très bien que ça ne marcherait pas... et du coup ça a entretenu.

Dans ce sens, il ne faut pas transformer tous les échanges en entretiens motivationnels.

E13 : Elle a dit : écoutez, ça me rend plus malade qu'autre chose. Il a dit : ``Est-ce que vous voulez re-tester, est-ce que vous voulez continuer à vous battre ? J'ai trouvé que c'était même un petit peu orienté cette question,...

Le soignant doit garder à l'esprit qu'il peut exister une manipulation du consentement, même inconsciente, par les autres acteurs, et même par lui.

AFG : (poser la question) de manière non orientée.

Il y a bien une influence des questions sur les réponses. Cela aussi participe à rendre l'évolution imprévisible.

Aussi pour cette raison, il lui faut accepter de renoncer : le médecin doit en être capable. Cette contradiction dans les termes constitue un autre paradoxe intéressant, en quelque sorte une volonté de lâcher prise.

E5 : c'est ça qui est important, de pouvoir toujours avoir cette porte de sortie. On n'est pas des cow-boys. (rire) On l'est peut-être mais on n'est pas invincible, on fait pas tout, on sait pas tout faire. A un moment donné il faut aussi savoir s'aider, même en soins palliatifs...

Même quand le décès est proche, il y a encore des choses à faire ; il faut faire les meilleurs choix.

Par la suite, jusqu'où faut-il faire preuve de confraternité ? Le bien est-il à sens unique, univoque ? Certains praticiens ne feraient pas la même chose que leur voisin.

E5 : il y a un corollaire, on n'aime pas être trop dérangé par d'autres parce qu'on a d'autres façons de faire, tu vois ? Hé oui... on se rend compte en garde, je peux te dire tout de suite qui le soigne... parce qu'il y a une façon, elle n'est pas critiquable, mais c'est cette façon-là.

Ce voisin, sans doute connaît-il mieux le patient, sans doute l'a-t-il toujours soigné comme cela, et peut-être vaut-il mieux fermer les yeux, dans l'intérêt du patient ? Pour un médecin qui ne connaît pas le patient, bien orienter la prise en charge est une gageure.

E12 : Le médecin d'HAD m'avait proposé une prescription, ... de protocole de sédation qui n'a pas été mise en place parce que c'est tout de suite des doses assez fortes. Je pense que là c'était pas un symptôme qui justifiait une sédation profonde et prolongée jusqu'à la mort.

Du point de vue des institutions, certains règlements se comprennent difficilement ; ils se proposent de protéger les patients, mais par exemple sur la question de qui est responsable, les dispositions réglementaires alourdissaient beaucoup la démarche jusque très récemment, rendant la protection des patients plus complexes justement.

E7 : Il faudrait qu'on n'ait pas besoin de l'HAD pour utiliser de l'HYPNOVEL, (...) dans la mesure où HAD ou pas c'est quand même moi qui prescrit et c'est quand même moi qui l'adapte.

Elles jetaient même le soupçon sur les capacités des généralistes à bien prescrire, ou à bien se faire conseiller. L'hospitalisation à domicile est par ailleurs une réponse imparfaite au besoin d'intimité des patients et des proches.

E7 : le problème de l'HAD c'est que c'est un peu une grosse usine.

E6 : Sur l'HAD on a vraiment très peu d'interaction, elle est vraiment technique...

E8 : C'est les proches qui ont l'impression que ça change tout le temps, et c'est un confort qui est quand même bien moindre par rapport à une PEC hors HAD.

Recourir à leurs services, ce serait un peu perdre ce qui fait les atouts du domicile, en tout cas pour les proches. Il est certainement difficile de réaliser un soin personnalisé, par des intervenants chaque jour nouveaux. Un autre paradoxe souligné en creux par le soin palliatif de ville est la moindre nécessité des intervenants de l'hôpital (comme les bénévoles, ou le moindre recours aux psychologues) quand les patients sont à domicile : la famille endosse ces rôles, par préférence du patient-sujet.

E4 : la famille et le patient ne savent quelle est la place exacte du bénévole, à qui on va tout demander, d'aller faire les courses, le courrier, etc.

Les proches prennent en charge également, et ils doivent trouver de leurs côtés des points d'appui.

AFG : Le SP à domicile demande des aidants très aidés.

Le soin palliatif de ville relève aussi d'une certaine conception des mœurs.

E5 : La mentalité évolue. Je suis à la campagne, c'est pas pareil... hé ouais, à la campagne ils sont quand même moins isolés, je pense que c'est un critère important ça.

Être moins isolé à la campagne : paradoxe écrasant, quand on le scrute avec attention, qui relève une évolution considérable des sociétés, d'un modèle d'entraide entre prochains remplacé par un modèle atomisé et individualiste : mais tous aspirent

au premier modèle. Le généraliste le ressent aussi ; malgré la création de toutes ces aides, certains ont le même sentiment d'isolement.

E4 : Non je me sens toujours aussi seule.

Comme si les formations préparaient à un monde idéal, théorique, donnaient une visée du bien plus qu'une capacité à le faire.

E4 : Là t'es étudiant. Après il y a la vraie vie. (...) C'est sur le papier ça. Il n'y a pas de psychologue en ville.

Le médecin généraliste doit faire beaucoup lui-même, être un couteau-suisse du soin palliatif. Notons qu'il ne fait pas tout. Il y aurait des patients "domiciliables" pour le soin palliatif, et d'autres qui le seraient beaucoup moins.

E3 : les patients revendicateurs à l'hôpital ne seraient pas à l'aise au domicile.

On touche, semble-t-il, à quelque chose de très intime et très essentiel dans la vision de la vie et du devenir, de la finitude.

E3 : Ils ne sont pas à l'aise avec la mort, qui ne fait plus partie de la vie. A 85 ans, pour certains, il n'est pas normal de mourir... On ne peut plus rien faire Doc.? La fin de vie faisait partie de la vie autrefois. Aujourd'hui on veut plus partir.

Cela pourrait aider à poser l'indication du retour à domicile pour un patient : il est légitime plus ou moins selon sa vision des choses (même si ce ne saurait être un critère exclusif).

Il nous faut souligner à nouveau une problématique importante, de la SPCJD à domicile. La loi Leonetti-Claeys a voulu l'organiser aussi au domicile, elle a ainsi résolu certains problèmes, mais en a créé d'autres.

E5: ça pourrait se discuter. Mais le problème qui va se poser c'est qu'il faut deux médecins : faut faire venir un médecin de SP, faudra inventer parce que c'est la première fois que ça m'arriverait, alors est ce qu'il faut le faire venir ici, bonne question ? Pas résolue.

Elle est en théorie réalisable à domicile, mais en pratique, la question du comment reste toujours ouverte. Ressemblant à son collègue E5, plus catégorique est la réponse de cette docteure.

*E3 : ça m'est jamais arrivé en ville qu'on me demande une sédation profonde...
Jamais.*

Le sentiment d'être écouté serait curatif de la demande de SPCJD, comme si cette demande n'avait pas lieu d'être pour un patient quand il est rassuré.

E3 : Il y a déjà eu une prise en charge. Ça peut s'expliquer par ça, par le fait que voilà s'il y a une demande par rapport à leur souffrance, elle est entendue, elle est prise en charge, ça c'est un critère pour qu'il n'y ait pas de demande.

Au cas où cette question émergerait à domicile, un des praticiens avec activité mixte ville/hôpital fournit un élément de réflexion.

E5 : J'aurai tendance à me demander pourquoi il me demande ça.

La demande de SPCJD est un symptôme en lui-même, à interpréter comme tel.

Au vu de ces dernières évolutions et de leurs paradoxes, existera-t-il encore un progrès dans la médecine palliative ? Ce médecin ne voit pas d'un bon œil certaines évolutions, notamment les restrictions d'AMM.

E6 : j'ai le temps (...) de me replonger dans tout ce qui a été supprimé depuis le précédent patient (rire).

Pour le confort des patients, le mieux serait-il l'ennemi du bien ?

E6 : Typiquement vous en parlez bien ça ne s'oriente pas vers une prise en charge libérale à domicile, ça s'oriente vers une gestion de l'hôpital à domicile.

Observe-t-on un cumul des avantages ou une accumulation des inconvénients ?
Par exemple sur la charge de travail.

E3 : (l'HAD a) recours de temps en temps aux IDE libérales quand elle est surmenée ou surbookée.

Un certain scepticism est en tout cas présent dans ce discours. Par exemple, pour cette médecin expérimentée, l'effet des HAD sur le nombre de maintiens à domicile est très relatif.

E4 : Maintenant il y a l'HAD mais je ne maintiens pas plus au domicile, peut-être même moins qu'avant...

L'espoir en soins palliatifs reste un des grands moteurs. Espoir de guérison, espoir d'amélioration, espoir de jours meilleurs. Il n'y a de toute façon pas de retour en arrière : pour le patient en phase terminale, le domicile qu'il va retrouver ne sera de toute façon plus vraiment le domicile qu'il a connu.

E5 : il faut vraiment faire comprendre aux gens qu'il va y avoir une autre vie que celle qu'on avait avant (...).

On revient à la question de la vérité due au patient.

E3 : quand les patients ne sont pas au clair avec leur pathologie, avec les SP, l'oncologue très rarement va dire : maintenant je pense qu'il faut arrêter la chimio.

Il ne faut pas briser l'espoir. Cela se comprend aussi au vu de l'incertitude dans l'évolution. Le médecin doit donc rester un peu sceptique sur l'exactitude de ses pronostics.

E9 : en disant oui c'est grave, tu vas le dire à la personne, et si dans dix ans elle est encore là, elle va dire : oh ben mince, il dit que c'est grave et puis finalement.

Même une prise en charge palliative peut avoir des effets paradoxaux.

E2 : on limite un peu les thérapeutiques et finalement ça se passe mieux que quand on limitait pas les thérapeutiques (...) Elle a jamais été aussi bien (...).

En conclusion, peut-on parler d'un soin palliatif à domicile qui se passe bien ? Même les médecins les plus expérimentés ne s'y risquent qu'avec prudence.

E3 : mais ça s'est très bien passé...enfin, comme ça peut bien se passer.

III.2.d. Expressions du ressenti des généralistes

A. Eléments positifs

Que vivent les généralistes au quotidien dans ces prises en charge ? Quel est leur ressenti ? Comment se perçoivent-ils, quel sens donnent-ils à ce qu'ils font ?

Comme ils le disent eux-mêmes, l'une des plus grandes satisfactions, très spécifique de la médecine de ville, est celle de tenir le rôle du médecin de famille.

E8 : La chance, c'est que c'est ou des gens que je connais depuis très longtemps, donc on se connaît mutuellement, et/ou je connais la famille et ils viennent dans la famille, chez les enfants...

Les patients sont littéralement une partie de la famille. Le médecin est ainsi tenu par un engagement moral.

E10 : Je lui avais quand même promis à elle et à son mari.

La relation humaine qui se construit est un cas exemplaire au sein de toute la médecine.

E4 : je crois que pourtant les SP sur le domicile, c'est la définition même de l'humain. C'est le véritable sens aussi de... de notre métier, de cette humanité qu'on doit développer...

Pouvoir impliquer la famille davantage, lui donner une place prépondérante, ne pas lui substituer de professionnels extérieurs, certainement empathiques, mais n'ayant pas de relation d'affection avec le patient.

E4 : J'ai très rarement vu le psychologue, ni d'intervention de psychologue sur des SP à domicile...

Soigner à domicile c'est avoir le sentiment de faire son devoir, d'être à sa place.

E2 : J'ai l'impression d'avoir fait ce qu'il fallait.

E10 : Je disais : "on ne peut pas la laisser s'étouffer comme ça". Donc j'avais mis en route des traitements...

Le soignant ressent cette émotion : c'est la définition de l'empathie, qui fait vivre au sujet une souffrance en même temps que l'autre. C'est cette émotion qui est motrice, le travail du soignant va être d'y apporter une réponse, à la place du patient qui à lui seul n'en est plus capable.

La notion de service, la fierté d'avoir rendu service, est au cœur de ce ressenti.

E15 : Quand on en ressort intellectuellement en fait, on a vraiment l'impression d'avoir eu notre rôle à jouer là-dedans, qu'en fait c'est des situations où on est le plus présents, indispensables pour les familles.

Le médecin se sent utile à son prochain, apparemment davantage que dans sa « routine » de généraliste.

E15 : On a vraiment l'impression de servir à quelque chose en fait. Quand je vois le premier confinement où tout le monde était confiné on se disait : à quoi on sert finalement (rire) ?... il n'y a plus personne malade, il n'y a plus d'arrêt de travail, on sert plus à rien...

C'est d'ailleurs à ce moment qu'on peut percevoir la subjectivité du généraliste. Lui aussi est unique dans ce qu'il peut donner à son patient.

AFG : Être indispensable et non transposable.

On touche à quelque chose d'intime, dans le sens d'une vie et d'une profession.

Car quel est le principal bénéfice justifiant, en approche centrée patient, de tenter un maintien à domicile ? Pendant la période COVID-19, la demande du domicile a été indirectement influencée par la limitation des visites par les proches à l'hôpital.

E7: Par rapport au COVID où finalement ça pouvait être difficile d'avoir des visites en tout cas hors USP, où ça pouvait inquiéter les patients d'être en

hospitalisation. (...) Le bénéfice principal, il sera surtout pour les patients, parce que psychologiquement il sera chez lui (...). C'est plus un bénéfice sur le plan de l'anxiété.

Donc, être avec ses proches, et être dans sa maison : le patient aura le sentiment d'être entendu dans sa demande.

E3 : C'était le souhait de la patiente (...) elle voulait rester chez elle. Donc on a mis en place tout ce qu'il fallait...

En toute fin de vie, la question du sens traverse la prise en charge : l'anxiété de ces patients est celle d'être séparés, de ce qu'ils aiment et de ceux qui les aiment. Il résulte de ces prises en charge un cercle vertueux, où le généraliste s'engage, et où patients et famille sont reconnaissants.

E3: L'accompagnement a été super, c'était vraiment le souhait de la patiente de rester au domicile parce qu'elle voulait jusqu'au bout pouvoir faire des choses avec ses enfants.

Du point de vue du praticien, sa présence dans un moment aussi crucial l'enrichit considérablement.

E15 : Les patients... moi ce qui me surprend c'est la dignité qu'ils ont... ils sont résignés en fait, ils sont pas dans la revendication de quoi que ce soit...

L'étonnement et l'admiration qu'il peut éprouver pour son patient renforcent aussi le cercle vertueux.

E2 : C'est assez enrichissant je trouve pour nous.

D'autres mettent en avant la fierté du travail bien fait et du dévouement à toute épreuve, en toute simplicité.

E3 : C'est une PEC à l'ancienne mais finalement qui... leur convient bien... Donc non, moi j'en attends rien de plus. (...) ça fait partie de la prise en charge de mes patients, de les soigner jusqu'au bout.

La valeur dont parle ce jeune praticien est essentiellement morale.

E7 : Je trouve ça toujours valorisant d'avoir accompagné jusqu'au bout, d'avoir été jusqu'au certificat de décès...

Accompagner de la naissance au décès est pour lui plus qu'un concept, cela fait partie d'une histoire personnelle. Ces prises en charge transforment aussi la vie des généralistes, tant au niveau personnel que professionnel.

B. Éléments négatifs

Notons que les éléments positifs qui ont émergé au cours de nos entretiens n'ont pas été le principal sujet. Les praticiens manifestent une certaine pudeur, illustrant aussi le fait que la mort n'est pas une réussite.

La recherche d'humanité dans la prise en charge de ville est constante. Faire face à la déshumanisation, à la robotisation des soins : même les intervenants du domicile subissent l'envahissement de la technique.

E6 : L'HAD on a vraiment très peu d'interaction, elle est vraiment technique,...

On observe alors le ressenti d'être un prestataire de service.

E6 : on a rarement le temps de présenter le patient, ses spécificités, son environnement, son contexte social et donc les infirmiers viennent pour des actes techniques : ils font ci ; les AS ils viennent pour des actes techniques : ils font ça.

Pas de relation humaine dans ces prises en charge, où effectivement seul le symptôme compte... Mais le patient qui vit les symptômes, n'est-il pas le plus important? L'HAD n'est donc pas la réponse parfaite à tous les problèmes.

Un point de ressenti, qui est signe d'un bon investissement de la part du généraliste mais qui est lourd à porter est le deuil vécu par les soignants.

E8 : Des gens suivis de A à Z, qu'on connaît depuis toujours, qui n'ont pas eu de bol... c'est toujours un moment compliqué...

Il peut exister une vraie souffrance pour le praticien.

E8 : Je le vis comme un échec à chaque fois, depuis le début... Oui... Alors on sait que l'issue est... inexorable mais (souffle)...

Néanmoins le généraliste doit continuer à se donner à ses autres patients, la vie continue pour lui après le décès du patient. Il n'y a pas toujours de temps pour faire deuil.

E3 : Je pense que c'est une histoire qu'on a avec eux si on les accompagne comme ça, bien sûr qu'on sent qu'il y a quelque chose qui s'est passé, bien entendu. Mais après l'histoire continue quoi, je veux dire la vie continue.

L'engagement des praticiens est presque inconditionnel, ils s'attachent à soigner, même les patients les plus pénibles.

E9 : C'est vrai que c'est toujours difficile psychologiquement de perdre un patient. Après, il y a des patients qui sont chiants (rire général), ... mais même ceux-là, c'est vrai...

Notons le terme : perdre un patient, qui souligne la relation très personnelle entre médecin et malade.

Pour les prises en charge les plus complexe, un sentiment de culpabilité peut persister, parfois des années.

E12 : c'est moi qui ai pas assez anticipé les prescriptions, peut-être l'HYPNOVEL qui aurait pu être mis le WE avant. Je sais pas, en tout cas je pense que j'ai sûrement mal fait. (...) J'ai eu pas mal de difficultés sur ce dossier, j'en suis sortie en me disant : c'est un vrai échec de PEC (rire).

Se recentrer sur l'objectif principal aidera à relativiser.

E12 : même si finalement il est mort à la maison, ce qu'il voulait...

Certains relèvent des illogismes, qui peuvent donner un sentiment d'absurdité. On cherche le sens, le but de ces événements sans le trouver. Sur la prise en charge

palliative des patients en EHPAD par l'HAD, il est étonnant que les IDE de l'EHPAD ne soient pas missionnées pour intervenir, au moins en cas de besoin.

E11 : à partir du moment où l'HAD et l'infirmier libéral intervenaient, ... l'équipe de l'EHPAD elle s'est complètement déchargée, et j'étais incapable d'évaluer l'état de la patiente.

Certaines situations semblent surréalistes au médecin généraliste.

E14 : Je ne comprends pas ce principe de pas déléguer ce soin, que les IDE d'EHPAD ne soient pas aptes à le faire.... mais elles auraient pas le droit en fait.

Le médecin qui maintient à domicile le ressent souvent comme une prise de risques.

E12 : Faire le forcing auprès du médecin de l'HAD parce que c'était : on le renvoie pour faire sa ponction à l'hôpital alors qu'il est douloureux pendant les transferts.... Finalement le médecin d'HAD a accepté que je fasse la ponction à domicile mais...

On fait de l'hôpital à la maison, on prend des risques hospitaliers qui sortent du cadre des soins habituels d'un généraliste, mais on est toujours généraliste et à domicile. Cela peut être un vrai inconfort pour le généraliste.

E15 : les traitements de SP on n'est pas forcément à l'aise, au niveau des posologies on les connaît pas forcément parce qu'on les pratique pas souvent, en fait... souvent quand on est appelés pour, on est avec le frein à main en se disant...fin je ne suis pas à l'aise d'y aller.

Le moment de la fin de vie est difficile à gérer pour beaucoup de praticiens.

E8 : Les difficultés viennent lorsqu'on est vraiment en soins palliatifs terminaux.

Sans anticipation, la complexité est parfois telle que la prise en charge échoue. Prendre en charge, c'est une charge... de travail.

Des médecins rapportent leur détresse, en se découvrant isolés face à un problème qui les dépasse.

E3 : le lit médicalisé était en place mais il n'y avait rien d'autre... Franchement, y avait pas rien... (rire). Et là quand même, la grande détresse quoi...

Certains ont dû apprendre à se débrouiller seuls.

E6 : On bidouille, c'est un petit peu compliqué.

Les termes sont intéressants, comme s'il s'agissait d'une sorte de travail manuel.

E12 : On a fait notre petite popote dans notre coin pour le soulager.

Le médecin doit alors être multifonction.

AFG : tu as été obligée de faire des gestes non requis de la part d'un généraliste.

Son poste de généraliste requiert une capacité à parler de la fin de vie.

E11 : Il y a la difficulté pour le spécialiste de parler du deuil, du cheminement, de la finitude. Tu disais aussi pour eux le traitement c'était ça, à part ça c'est rien, pour eux le palliatif ça n'existe pas, alors que c'est tous les soins de confort, tous les soins d'accompagnement comme on dit toujours.

En tout cas dans le ressenti, il peut persister une incompréhension entre spécialistes et généralistes. Cet isolement existe aussi dans l'accès à la technique : une des caractéristiques du domicile est l'absence d'examen complémentaire disponible immédiatement, à la demande.

E14 : c'est même pas que de l'incompétence parce que je ne sais pas si c'est hémorragique ou ischémique, c'est tout... J'avais pas l'impression d'avoir les compétences pour gérer ça : on observe un ressenti de limite.

Cela donne le sentiment de récupérer le sale boulot, celui que les autres n'ont pas eu le temps ou voulu faire.

E3 : C'est bien souvent au dernier, à nous, d'expliquer au patient vous êtes vraiment trop fatigué, je pense qu'il faut arrêter la chimio je pense que ça vous rend plus malade qu'autre chose.

Il y a un écart entre ce qui est dit et fait dans l'intérêt du patient.

AFG : En fait on est encore dans l'ancien système où on racontait des bobards au patient et à la veille de mourir il se retrouvait devant la mort...

En effet, une certaine perception voit les soins de confort comme une absence de prise en charge.

E14 : c'est dur (...) de se dire on fait rien.

Ce qui augmente le désarroi du médecin généraliste, les soins de confort étant une part importante de son exercice. Devant cette inertie, certains médecins s'indignent.

E14 : Sortie le samedi en SP c'est inadmissible franchement.

Le parcours de soin est en moyenne amélioré, mais il y a encore du chemin à parcourir.

Le ressenti de solitude du médecin est variable d'un praticien à l'autre. Soulignons la différence entre l'exercice urbain et rural. Ce médecin semble beaucoup plus tenu par ses responsabilités que certains de ses collègues en ville.

E5 : on a encore cette notion de la PEC, je ne parle pas de la ville, je parle de ma campagne là-bas... Il y a quand même plus, on a encore la PEC des patients à domicile. Ça reste une responsabilité pour le médecin généraliste.

Cette médecin décrit un manque de structures, parle d'un besoin de structures plus proches des généralistes.

E4 : Je me sens toujours aussi seule (...). Certes il y a des HAD mais les HAD ont des limites..., et nous médecins on n'est absolument pas aidés, en tout cas sur l'Arrageois.

Pour la confraternité, certains ne sont pas tombés sur le bon interlocuteur.

E9 : On n'est pas toujours aidés, quelquefois on fait appel dans des cas compliqués au SAMU qui nous dit débrouillez-vous, c'est du palliatif, on ne va pas se déplacer pour ça. C

Certains rapportent un grand moment de solitude, face à un projet de prise en charge inadaptée.

E3 : c'était écrit que c'était du SP, mais pas si en place... et un traitement per os, antalgique per os alors qu'elle n'arrivait pas à déglutir, ...

E9 : ça, ça arrive régulièrement, on n'a pas la lettre de sortie...

E13 : il n'était pas joignable...

Un point capital : le généraliste n'a souvent pas de relève à proprement parler.

E3 : Je ne vais pas faire des transmissions au médecin de garde, il faut vraiment que je m'investisse, que je lui dise : si je mets ça en place, je suis dispo jusqu'à la fin quoi...

Tous ces éléments soulignent la solitude des généralistes.

C. Responsabilité et charge mentale pour le généraliste

Il ressort des échanges avec les différents médecins que, ressenti positif ou négatif, il y a une charge mentale importante pour eux. Cette inquiétude de l'intérêt du patient traverse l'âme du médecin en profondeur, l'émeut intimement.

E10 : La difficulté c'était de vouloir quand même parfois intervenir et la soigner, et elle, elle ne voulait pas.

Ce qui conditionne la qualité d'un ressenti, c'est d'abord l'engagement entier du praticien, en responsabilité.

E5 : On n'est pas propriétaire bien entendu mais on est responsable de notre patientèle, donc on essaie de faire le maximum (...).

Également la présence d'une équipe, pour ne pas s'épuiser. Comme une contrepartie à l'engagement.

E5 : On ne peut pas faire du SP à domicile tout seul, c'est impossible. On ne peut pas être tout seul avec une IDE, c'est impossible. Il faut être disponible, d'accord, mais il faut que le système puisse ne pas nous épuiser nous...

Cela représente un vrai défi émotionnel.

E2 : Même pour nous c'est pas facile.

Avec la pression de la situation, la responsabilité sur les épaules du médecin peut être très lourde.

E11 : dans les PEC aiguë, tu étais toute seule, j'imagine que tu avais la pression de l'EHPAD, de la famille derrière toi, et de prendre la décision seule de la laisser ici, de toute façon vu son état etc. on va la soulager point, je sais pas, c'est tellement brutal...

Il faut du temps pour construire une alliance thérapeutique sereine entre le médecin et son patient.

E3 : je ne la connais pas depuis très longtemps, je la connaissais depuis le mois de juin seulement... Donc bon... c'est quand même lourd au domicile...

Le parcours de soins est entre les mains du généraliste. Il a cette charge, de penser ce qui va advenir, d'orienter les décisions.

E12 : J'ai eu le médecin de SP, ok je peux le prendre mais il faut passer par les urgences... situation un peu nulle quoi... nulle nulle nulle. Donc... je fais venir une ambulance et en fait il est mort en le brancardant...

Il le sait, et est aussi à lui-même son propre juge.

E9 : On se pose souvent la question, est ce que j'ai bien fait, est ce que je n'ai pas raté ça, est ce que j'aurais pu faire ça en plus... ?

N'est-ce pas une anxiété importante pour lui ? Quand il se projette vers l'avenir incertain, ou quand il se repense acteur du passé, il s'évalue lui-même.

E11 : ça c'est des choses qu'on ne peut pas anticiper finalement les symptômes pre-mortem et comment ça va se passer quoi. Ça peut être aussi source d'angoisses pour le médecin.

Le soin palliatif à domicile éprouve la résistance du praticien : c'est une prise en charge difficile.

E10 : Elle était hyper résistante (au MIDAZOLAM), des doses incroyables, c'était quand même assez curieux de faire partir quelqu'un chez soi, selon sa volonté.

E15 : moi ma grande difficulté c'est de gérer l'angoisse des aidants.

Être décisionnaire implique de peser chaque geste, chaque élément, mais on pèse avec sa conscience professionnelle et personnelle.

E14 : La difficulté c'était vraiment de dire.... Est-ce qu'on arrête les traitements, est ce qu'on laisse que l'hydratation en SC....

Demander un autre avis soulage considérablement la charge mentale.

E8 : le gros plus qu'apporte un autre avis quand on se sent un peu perdu, que la décision m'incombe....

E2 : Dès que je me sens un peu limitée j'hésite pas à demander un avis.

D'un médecin à l'autre, le ressenti et la charge mentale sont très différents.

Concernant ce médecin, plus âgé et plus expérimenté :

E5 : Techniquement évidemment ça va tout seul, je n'ai plus de doutes, c'est important.

Sa limite est plus sur sa quantité de travail.

E5 : Gérer deux en même temps c'est très difficile.

Les formations qu'il a faites l'ont beaucoup aidé.

E5 : J'ai eu la chance de pouvoir faire ces formations (...). Sinon il y a une méconnaissance totale de la PEC en SP et de la douleur.

Il parle de chance, comme si le destin l'avait mis à cette place.

E5 : C'est une chance énorme d'être ici, c'est une chance énorme.

La répétition des prises en charge ne l'a pas rendu insensible, au contraire.

E5 : C'est pas anodin. Mais, on a l'impression que... ouf ça ne s'est pas trop mal passé quoi. (...).

Peut-être est-il un peu plus stoïque. *E5 : ces personnes qui n'ont pas la reconnaissance, (...) l'expérience fait que ça fait partie du jeu.*

Concernant ce médecin plus jeune :

E7 : C'est souvent une crainte de ne pas pouvoir gérer à domicile, et souvent on s'en sort... en tout cas sur le plan médical.

On perçoit son appréhension face à la gestion de la fin de vie au domicile. Il éprouve davantage les limites de son exercice.

E7 : des situations où on se sent limité, notamment en termes de suivi médical ou paramédical.

Il éprouve une satisfaction professionnelle de voir qu'il est parvenu à réaliser cette prise en charge, qu'il a réussi.

E7 : On est contents parce que là elle était au bout de sa démarche, elle a fait ce qu'elle voulait, médicalement on a réussi à la soulager comme il fallait, on était disponible.

Cela donne du sens à son exercice tout entier.

E7 : je trouve ça toujours valorisant d'avoir accompagné jusqu'au bout, d'avoir été jusqu'au certificat de décès (...), d'avoir pu aider la famille et le patient jusqu'au bout.

Ce médecin a achevé sa prise en charge.

Concernant ce médecin, plus sensible à la symbolique des gestes.

E8 : Parfois les décisions ne sont pas faciles à prendre. (...) C'est très compliqué ça à gérer, parce que parfois les consignes sont : faut même plus hydrater les gens... ça c'est ... (souffle), très dur, très très dur à gérer, vraiment...

Il a un ressenti d'une charge considérable qui lui est imposée, comme si cette charge l'écrasait.

Cette docteure est sensible à la charge de travail et s'investit pleinement.

E4 : On se sent responsable du patient qu'on maintient à domicile, donc avec une difficulté à lever le pied le WE, à prendre des vacances encore plus, donc... c'est très compliqué.

Prendre en charge la globalité est pour elle la grande difficulté du SP à domicile.

E4 : C'est cette prise en charge globale qui est difficile.

Elle préfère s'appuyer sur des gens qu'elle connaît plutôt que de faire confiance aux institutions pour lui trouver des bons soignants.

E4 : (des gens) qui ont la culture palliative comme moi et qui vont pouvoir être appelés, revenir, et c'est beaucoup plus rassurant que d'être avec l'HAD.

Cette docteure estime quant à elle que :

E3 : Les plus grandes difficultés c'est la coordination des différents intervenants...

Pour les médecins formés et habitués au soin palliatif de ville, le grand problème est l'organisation des équipes, l'attribution des ressources humaines. On relève aussi une satisfaction d'avoir été utile, d'avoir achevé quelque chose de bien.

E3 : je trouve qu'on apporte, quand on s'occupe de nos patients jusqu'au bout.

Cette jeune médecin évoque elle la satisfaction d'avoir respecté le désir, les dernières volontés du patient.

E2 : ceux qui sont hospitalisés à domicile, c'est vraiment ceux qui veulent mourir à domicile, et du coup on a vraiment l'impression de suivre leurs dernières volontés.

E2 : je trouve ça hyper enrichissant et satisfaisant à la fin parce qu'on a suivi leurs dernières volontés.

Ce médecin a un ressenti positif, on perçoit une sérénité vis-à-vis des prises en charge antérieures.

E6 : Non, il n'y a rien que je regrette, en général...

Et également la satisfaction d'avoir accompagné jusqu'au bout.

E6 : Pouvoir prendre en charge les patients globalement jusqu'à la fin, oui.

Au cours du focus group, plusieurs ressentis différents se sont exprimés. La décision palliative exclusive est lourde pour cette médecin.

E12 : C'est hyper difficile de dire quand est ce qu'on bascule sur ... en gros on dit on va plus l'hospitaliser.

Elle a ressenti une prise en charge comme un non-sens, un échec complet.

E12 : Dantesque? Ouais, ça a été dur dur à gérer, et puis je me suis sentie complètement en échec.

Elle souligne la responsabilité des structures et institutions.

E12 : Franchement, si le réseau palliatif était mieux organisé, on ne se retrouverait pas à gérer des situations un peu... extrêmes.

Ce qui influera forcément sur les prises en charge ultérieures, c'est un précédent, qui entraîne une méfiance vis-à-vis de l'institution.

E12 : Pour une prochaine PEC palliative je ne sais pas si je ferai confiance à l'EHPAD... Je pense que j'hospitaliserai plus facilement...

Est soulignée l'implication considérable des libéraux, différente de celle des médecins sous contrat.

*E13 : l'HAD je sais même pas s' il y a des médecins la nuit, le soir ou le WE...
Des médecins généralistes donnent leur numéro de téléphone... Alors il y a le médecin
de garde mais voilà ce que ça donne... (rire)... Donc ça peut être long mais ça peut
aussi être très chronophage...*

Comme le fait remarquer cette médecin, pour le praticien c'est

AFG : une pression constante et intense.

Un autre sentiment qui traverse les médecins, est celui de

*E14 : se sentir un petit peu abandonné : c'est tout c'est des SP, vous vous
débrouillez, elle reste à la maison...*

E12 : on a l'impression que des fois ils se déchargent un peu.

Comme il a la chance de s'appuyer sur un bon réseau, ce médecin ne semble
pas en difficulté.

AFG : L'harmonie d'un réseau en phase et joignable tout le temps, c'est super.

Un élément très important peut jouer dans la charge mentale, heureusement peu
fréquent, mais tout de même présent, le jeune âge d'un patient palliatif.

*E9 : je crois que plus le patient est jeune, plus c'est difficile... J'ai eu un petit
de 8 ans là, il était décédé au tout début de mon installation, ça fait quand même 25-30
ans... j'y pense encore !... ça reste... ça reste, il y a des cas... qui marquent...*

Difficile de passer à autre chose, d'oublier ces prises en charge hors du commun.

La souffrance du soignant est ainsi un paramètre à prendre en compte. Le
généraliste souffre dans ces prises en charge.

*E8 : C'est pas les siens, mais comme c'est des gens qu'on voit souvent... je ne
dirai pas que je vis un deuil, non, mais c'est toujours un échec... toujours. (...) C'est
vraiment une partie compliquée du métier de médecin de famille. La partie la plus
compliquée je pense.*

Cette souffrance est dans ce cas liée au phénomène de la fin de vie inexorable, et chaque prise en charge est donc une occasion de souffrance. Cette médecin plus jeune relie sa souffrance à un échec de la prise en charge, mais n'évoque pas l'inéluctabilité, la fatalité de la souffrance.

E12 : Il est mort chez lui... mais en le brancardant quoi (souffle). Ça a été une situation franchement (souffle) AFG : Dantesque ? E12 : Ouais, ça a été dur dur à gérer...

Si le médecin fait partie du cadre, est comme un proche, alors le patient qui décède est aussi un peu un proche qui meurt.

E9 : des patients qu'on suit depuis une vingtaine d'années, on a des liens d'amitié souvent... parfois ils font quasiment partie de la famille...

On perçoit une tendresse même dans les relations les plus difficiles.

E9 : Après il y a des patients qui sont chiants (rire général) ... mais même ceux-là, c'est vrai...

Cette souffrance a souvent un caractère rétrospectif, certains rapportent des regrets.

E5 : des regrets, (souffle) il faudrait voir chaque patient dans les détails, certainement... on ne fait pas tout bien, hein.

On comprend au vu des difficultés rapportées quel peut être le soulagement de terminer une PEC.

E14 : Les 2-3 derniers cas c'était des patients lourds, qui étaient douloureux, qui n'étaient pas confortables à la maison... et ben finalement le décès je l'ai vécu comme un soulagement. Alors effectivement...oui, la tristesse tout ça, mais... ça peut être aussi vécu comme une libération par tout le monde tellement c'est lourd.

C'est un autre paradoxe du soin palliatif, de désirer la mort comme une libération, mais sans la provoquer.

E1 : Pour l'instant il va bien et... l'espoir c'est qu'il aille très mal très vite et qu'on en parle plus...

D. Considérations autour des autres acteurs

Des prises en charge laissent à penser que l'hôpital est aussi débordé, qu'il manque autant de temps que de personnel.

E14 : (...) Elle reste très peu de temps en neuro, elle n'est pas thrombolysée, ils la font sortir avec du KARDEGIC en iv, avec une hydratation en iv, avec une voie périphérique en iv en disant : c'est du SP, débrouillez-vous (souffle).

En ces circonstances, l'hôpital n'est plus une solution de repli.

E12 : Sur le courrier de sortie c'est marqué SP, ils disent : on veut plus l'avoir à l'hôpital, elle veut mourir à la maison.

E14 : Elle arrête pas de faire des crises, ça fait 3h qu'elle fait crise sur crise... Oh, elle est en HAD c'est pas notre problème... Débrouillez-vous.

L'institution peut avoir un positionnement ressenti comme inhumain par les proches, la famille et le médecin, créant un sentiment d'abandon. Ce médecin généraliste a besoin de cette aide extérieure.

E2 : Je ne m'y sens pas très à l'aise non. (...) J'ai vraiment besoin d'être secondée par un médecin de l'HAD... je me sens pas du tout de le faire toute seule.

Certains médecins font part de leur désarroi, ressentent un abandon de la part de ceux qui leur délivrent simplement un avis, l'application restant au généraliste.

E8 : j'arrivais pas à me dire qu'il fallait tout arrêter... Parfois on avait ces consignes-là, alors elles sont jamais écrites, mais au téléphone, le gériatre appelle ou l'oncologue appelle...

Ce médecin note également qu'il n'est pas consulté par les médecins hospitaliers qui lui renvoient les patients.

E6 : Clairement quand il y a un patient qui sort on va pas me demander : est-ce que vous pouvez le prendre en charge ? Non. On me dit: on a mis en place une hospitalisation à domicile via l'hôpital qui a demandé un HAD, est ce que vous êtes d'accord pour aller vous en occuper ?

Comme si l'hôpital prenait la décision, et que le généraliste devait la mettre en œuvre. Certains rapportent des échanges conflictuels.

E14 : 6h du matin, l'HAD avait appelé en arrivant, je rappelle je me suis fait engueuler par le SAMU, franchement c'était honteux.

Qu'est-ce que ces prises en charge requièrent des proches ? Pour le patient, il existe un besoin d'intimité.

E7 : on a envie d'être un peu dans sa bulle et être dans le contexte, de connaître un peu tout le monde.

Certains désirs sont contradictoires.

E12 : elle n'était jamais au clair sur ... ce qu'elle voulait vraiment.

Comme le besoin d'une présence, d'être avec le proche en mourant à domicile, mais de ne pas être abandonné seul avec lui.

E12 : Je pense qu'elle ne savait pas vraiment ce qu'elle voulait dans le fond. Et quand elle s'est rendu compte vraiment qu'il allait partir, en fait c'était plus possible... (...).

On a également besoin d'une entente au sein de la structure familiale, et une certaine notion des devoirs de chacun.

E4 : ils ne veulent pas mettre leurs parents père ou mère à l'hôpital quoi.

Certains proches ne mesurent pas leur rôle fondamental dans le maintien du patient à domicile : il y a un besoin de solidarité.

E11 : Mourir à la maison ça dépend vraiment, ben des aidants, de la famille (...) il faut être en capacité d'accompagner un patient à domicile quoi.

Il existe enfin un besoin d'implication.

E3 : normalement les familles ou les soignants qui sont sur place, quelquefois il y a des gardes malades la nuit, peuvent faire des bolus avec la limitation de la pompe...

Les proches veulent être entendus dans leurs demandes, ils se perçoivent avec raison comme des témoins privilégiés de la volonté du patient, ce qui ne les laisse pas non plus uniques décisionnaires.

E5 : (...) moi je peux pas, parce que vous, vous n'êtes pas bien, faire une sédation profonde et continue à votre mari ou femme ou père, parce que c'est vous qui le décidez.

Ils ont des désirs distincts de ceux des patients, et même quand ils veulent la même chose, ils ne la veulent pas forcément pour les mêmes raisons.

E7 : il y a des patients qui veulent rester à domicile et les familles ne se sentent pas capables de devoir les gérer. Ou inversement.

Ils veulent aussi que leurs craintes soient reconnues et écoutées.

E7 : Des fois c'est plus la famille qui panique un peu par rapport à la situation.

Certains gestes symboliques revêtent une importance capitale à leurs yeux.

E7 : Souvent ça rassure aussi la famille d'avoir une perf, de pas dire : on arrête tout.

C'est un moment charnière de leurs vies : ils souffrent parfois de manière très intense.

E4 : des familles qui sont aussi... extrêmement angoissées.

Ils établissent parfois des mécanismes de défense.

E14 : il était dans le déni complètement, du coup il m'en voulait de lui avoir dit que... le pronostic de la maladie pour sa femme était mauvais...

Dans ce cas-ci, il existe un déni important.

Les proches, par leurs attitudes, permettent ou empêchent ces prises en charge à domicile.

E2 : ça demande beaucoup de présence.

E8 : On essaie toujours de travailler en symbiose avec la famille, hein, sinon c'est pas possible de toute manière.

Pour cette médecin expérimentée, c'est une difficulté majeure.

E3 les plus grandes réticences ce sont quand même les familles qui se sentent démunies avec un patient en fin de vie au domicile.

Cette autre médecin rapporte les mêmes difficultés.

E4 : Le maintien à domicile est souvent difficile parce que très mal supporté par les familles.

Elle rapporte que certains proches ont de moins en moins de scrupules à ne pas respecter la volonté du mourant.

E4 : Donc il y a ce changement de mentalité avec des familles qui ne vont pas forcément vouloir garder sur le domicile, même quelqu'un qui a pu en exprimer le souhait auparavant.

D'autres ont une capacité d'adaptation limitée face à cette situation complexe, malgré une bonne volonté.

AFG : la famille n'a pas évolué en synthèse avec toi...

E12 : Elle subissait le truc en fait, elle subissait la PEC palliative à domicile.

E15 : Elle s'occupait de lui parce que c'était un devoir pour elle...

Certains proches en arrivent même à bloquer le processus palliatif.

E14 : une hormonothérapie à visée palliative en sachant très bien que... c'était pour faire plaisir au mari qui était dans le déni.

Soulignons le rôle qu'ils ont dans le ressenti du généraliste : une fois le patient décédé, c'est avec les proches qu'on débriefe. Le ressenti peut être positif.

E2 : Les familles nous remercient beaucoup en général, même si c'est beaucoup plus dur pour les familles.

E3 : on a leur reconnaissance, et ils sont vraiment reconnaissants de ça.

Cette médecin a ressenti l'absence des aidants lors d'une prise en charge à domicile.

E11 : j'ai été mise en difficulté sur une situation où il n'y avait pas d'aidant...

Selon les circonstances et selon la phase du deuil où ils se trouvent, ils peuvent être très reconnaissants, ou vindicatifs.

E9 : ils sont tous reconnaissants une fois que la patiente est décédée, les parents, le conjoint, nous remercient de tout ce qu'on a fait (...) Les enfants changent quand on leur rappelle ce qu'il s'est passé. Mais la reconnaissance immédiate, oui, on l'a tout le temps.

Même si le médecin est serein, sa présence au chevet du malade n'est pas permanente. Les autres tiendront-ils le coup ? Céderont-ils? Quand ?

E11 : Après qu'il a constaté, le médecin il s'en va... Le patient il reste sur les bras de la famille et de l'équipe...

A noter de la part de ce médecin qui a rencontré (seul à l'avoir mentionné en tout cas) la prise en charge d'un patient palliatif dément (démence dégénérative) à domicile.

E6 : c'est surtout les proches qui en bénéficient et sont demandeurs, le patient ne se rend pas compte.

Dans certains cas les plus extrêmes, prendre en charge un patient à domicile est pathogénique pour les proches.

E9 : l'aidant est anxiodépressif, il a des problèmes alimentaires, ne s'alimente pas correctement... Il veut faire au mieux et... avec des troubles du sommeil, se réveille régulièrement, c'est difficile...

Ce médecin a quant à lui rencontré une prise en charge palliative longue.

E15 : Les enfants tous les jours, ils étaient 5 frères et sœurs, tous les jours il y en avait un qui dormait avec lui, ils se relayaient... pendant 2 ans ça a été comme ça.

Dans ces cas limite, le dévouement des proches est exemplaire et mérite d'être souligné.

III.2.e. Aides et pistes d'amélioration pour le médecin généraliste

A. Avant la prise en charge

De nombreux éléments ont émergé des entretiens réalisés, concernant les possibles améliorations pour la prise en charge palliative par les généralistes. Que manquerait-il pour les rendre plus efficaces ?

Ce médecin le reconnaît, avant tout sa formation théorique et pratique.

E8 : J'ai été sûrement insuffisamment formé jadis... et même pour les posologies par exemple, les produits qu'on donne vraiment tout à fait à la fin... j'étais incompetent, disons-le, au départ. J'ai appris sur le tas.

E3 : La formation en SP, en tout cas de mon temps, était plus que sommaire, voire inexistante...

Les autres professions sont aussi concernées.

E3 : Certaines infirmières libérales... ne sont pas formées(...).

Ce jeune médecin note qu'il y a un intérêt à avoir une expérience concrète du soin avant de faire cette formation.

E7 : il faut avoir un vécu, certaines situations en tête pour pouvoir améliorer les choses.

Aujourd'hui, ce médecin recommande :

E3 : Le DUSP. Pour moi il est primordial en médecine générale... Tout médecin généraliste devrait passer dans son cursus en USP.

Elle estime que les internes devraient être davantage sensibilisés à ces questions.

E3 : La formation aux SP dans votre cursus de MG qui... fin je crois que vous avez une journée qui est attribuée à ça... c'est un peu léger(...).

Tous ne sont pas convaincus que des formations longues et complexes sont nécessaires, pour ce qui les concerne.

E1 : je n'en fait pas ! Donc je n'en ai pas besoin. J'en fait tellement peu que je suis pas au point.

E2 : C'est pas ma priorité. J'ai pas énormément de personnes âgées dans ma patientèle. C'est pas en tout cas la majeure partie de ma patientèle...

E6 : il y a quelques points minimes qui posent problème et qui sont contournés à partir du moment où on fait appel à un collègue (...) des fois ça nécessite de faire une demi-heure de recherche et d'appeler 2-3 personnes, mais ça ne nécessiterait pas une formation particulière, je ne pense pas.

Réaliser une bibliographie régulièrement, se mettre à jour sur les protocoles peut aussi être intéressant.

E7 : Maintenant je travaille un peu les protocoles. E4 : il y a de plus en plus de protocoles.

Les FMC sont également utiles pour ce médecin.

E7 : on avait une soirée de FMC sur la fin de vie à domicile et son traitement : c'est comme ça que j'ai pu être efficace.

Logiquement, le manque d'intervenants à domicile formés aux SP est une limite notable.

E3 : En ville on a de moins en moins d'assistantes sociales justement (...). Il n'y a pas assez de personnel dans les services d'HAD.

Ce manque de personnel se traduit directement en temps de travail.

E12 : Un manque de moyens. C'est ça je pense. Je ne pense pas une incompétence, mais un manque de temps.

C'est une limite institutionnelle. Se tourner vers les collègues les mieux formés et conseiller ses collègues, quand on est soi-même formé : il y a une vraie expertise entre les différents médecins, échangée dans un esprit de collégialité.

E14 : En cas de situation aiguë, pour nous dire, ça c'est pas raisonnable, oui il faut quand même mettre des antibiotiques en fin de vie parce qu'elle n'est pas confortable...

E5 : Je lui ai dit : si tu veux je peux me déplacer, aller le voir avec toi (...). Aujourd'hui, j'ai de l'expertise.

E6 : Quand c'est comme ça, je m'appuie sur notre gérontologue du cabinet le Dr X, qui me rappelle les posologies et les protocoles à mettre en place.

Emergent ainsi au sein des cercles de généralistes des experts en soin palliatif.

Les médecins les plus expérimentés s'entourent autant que possible. La responsabilité du médecin ne devrait pas faire émerger de monopole médical sur la direction à donner à la prise en charge.

E3 : depuis 30 ans, les gens se sont intéressés petit à petit... et tout le monde a bien compris qu'il fallait partager ça ensemble, et puis être nombreux...

E5 : Pouvoir justement utiliser les compétences des uns et des autres.

Il peut être utile à ce moment d'établir le contact avec une USP, pour anticiper.

E8 : on hospitalise dans un service dédié...

E5 : A un moment donné, il faut aussi savoir s'aider, même en soins palliatifs...

Rédiger et faire rédiger des directives anticipées est une question délicate, mais nécessaire. C'est un outil complexe à mettre en œuvre. Comment aborder cette question ?

E1 J'ai mis une affiche sur les directives anticipées (dans ma salle d'attente), j'ai eu deux demandes en 2-3 ans.

Ce n'est donc pas une inquiétude spontanée pour beaucoup de patients.

E15 : J'ai été mis en difficulté aussi par rapport à la mise en place des directives anticipées surtout au niveau du timing...

Quand faut-il les rédiger ? Que faut-il y mettre ?

E14 : c'est difficile de faire tous les cas de directives anticipées, tu ne peux pas tout prévoir...

Et les questions qu'elles soulèvent laissent perplexes.

E15 : Moi je suis jamais à l'aise de dire : on va parler de votre mort... C'est un peu malsain, si c'est toi qui le proposes aux gens. C'est plutôt à eux de venir, plutôt un cheminement qu'eux doivent faire je pense, et il faut les informer...

Il faut se méfier de la tolérance des patients à ces questions.

E3 : une personne complètement dépressive c'est compliqué de poser la question, mais en règle générale ils aiment bien, ils acceptent qu'on parle de ça.

Pour éviter d'être hors de propos, il est peut être mieux de juste laisser une porte ouverte.

E3 : De toute façon s'ils n'ont pas envie d'en parler ils vont nous le dire aussi. "Vous savez, ça je préfère pas en parler," ils vont nous le dire... aborder la question c'est pas un problème, ou on peut en reparler plus tard...

Introduire les directives anticipées, sous la forme d'une intervention brève.

B. Pendant la prise en charge

En cours de prise en charge, quels sont les éléments permettant une amélioration des soins ? Citons d'abord avec ce médecin la continuité du soin.

E5 : On est tous au courant, il y a une continuité directe oui.

Les patients des médecins ayant une activité mixte ville/hôpital ont un énorme avantage, dont les professionnels sont bien conscients : quitter le domicile n'a pas le même sens que pour les autres, pour lesquels domicile et relation généraliste-malade se confondent.

E4 : à la fin j'ai quand même hospitalisé ici, alors dans mon service, il n'y a pas de rupture de continuité, moi c'est un peu un biais.

Communiquer est donc fondamental.

E2 : jamais de prise de décision toute seule pour arrêter. J'aime bien quand même que ce soit un peu... collégial.

E7 : On en parle, avec le patient et avec la famille...

Du début à la fin de la prise en charge.

E3 : il faut aborder les choses très progressivement et assez tôt dans l'histoire de la maladie...

Tant pour aider que pour se faire aider.

E8 : En dehors de l'équipe mobile, j'appelle ou l'oncologue ou le gériatre référents à l'hôpital, et je leur demande un avis, une conduite à tenir.

Également pour que l'information circule.

E14 : le service aurait pu appeler le vendredi en disant je vous préviens... est-ce que vous êtes d'accord pour qu'on mette votre patient dehors ? (rire).

Ces médecins se soucient de la communication entre les autres intervenants. Cela pour tous être sur la même longueur d'onde, et prendre en compte la subjectivité de chacun, même des soignants.

E15 : C'était son ex-femme qui s'occupait de lui en fait, déjà la communication entre les deux...

E5 : Parfois il suffit que l'AS soit là en même temps que l'IDE pendant 1/2 heure et puis tout s'arrange.

Utiliser tous les moyens de communication utiles.

E14 : Le fait qu'on puisse s'avoir au téléphone, qu'il puisse nous dire les non-dits et ce qui n'est pas écrit noir sur blanc(...) On devrait presque participer aux RCP.

E3 : On échange par textos avec les IDE souvent (...) Il arrive qu'on se voie sur place, on essaie de se dire on passe à telle heure, c'est pas toujours évident (...) donc quelquefois on échange par téléphone.

Et communiquer régulièrement.

E2 : avoir un retour des IDE un peu plus régulier..., sur une PEC SP longue (...) il manque peut-être (...) un courrier au médecin traitant un peu régulier disant voilà, voilà ce qu'il en est.

Cela sécurise cette jeune médecin.

E2 : je me réfère quand même beaucoup à ce qu'ils me disent. Et j'aime bien avoir un avis au téléphone.

Cela permet d'éviter des incompréhensions.

AFG : Comment ça se fait que les neuros ils disent SP + perf ?

Ou les problèmes d'organisation de dernière minute.

E9 : l'absence de lettre de sortie, on ne sait pas ce qui a été mis en route, quoi que ce soit... et quand c'est un samedi midi : ha ben non, il est plus là, rappelez lundi...

Voire des retards de prise en charge.

E12 : ils m'ont pas contacté pendant le WE, et le lundi c'est un peu la catastrophe, il a pas été bien tout le WE...

Cela améliore considérablement le ressenti médical.

E1 : moi à partir du moment où j'ai quelqu'un au bout du fil quand j'appelle je suis serein.

E2 : Et... il y a toujours une écoute donc c'est vrai que c'est très agréable. On a l'impression de faire ça en binôme avec le médecin de SP ou le médecin gériatre.

La communication demande en outre certaines compétences à développer. Cette médecin introduit les éléments de compréhension très progressivement dans l'échange, avec tact.

E3 : J'échange au sujet des pathologies, qu'on est au bout de la PEC thérapeutique, qu'on peut plus faire grand-chose, qu'on peut toujours rajouter des médicaments mais au détriment de...

Savoir répéter, reformuler, périphraser.

AFG : La difficulté de parler de réa, de parler des soins qu'ils souhaitent... ne pas parler forcément de la mort ? La sédation, l'obstination déraisonnable...

Avoir le courage d'aborder les sujets soi-même sans rechercher des intermédiaires, ne pas avoir peur des mots.

E9 : je l'avais mise sous cortisone, j'avais fait plein de trucs... pour pas dire que c'était du palliatif quoi, en fait.

Une qualité collective majeure est la confraternité.

E7 : Ce qui m'est très utile c'est d'avoir le docteur X qui est dispo, quand on se croise on en parle, elle me dit ce qui se fait en USP, les petits trucs et astuces sur les douleurs...

La confraternité se manifeste justement dans la communication et l'entraide entre médecins.

E2 : Je me réfère quand même beaucoup à ce qu'ils me disent, et j'aime bien avoir un avis au téléphone.

E8 : Il y a quelques années il y avait un des associés qui avait fait la formation de SP, c'était lui qui nous donnait...des consignes ou qu'on interrogeait ou qu'on appelait quand on était un petit peu perdu.

E14 : J'ai bien pris note que je pouvais t'appeler aussi si besoin (rire).

Certains sont d'ailleurs surpris de ne pas être sollicités davantage.

E5 : c'était un petit peu la panique du médecin, la fin de vie, qui voulait quelques renseignements, d'ailleurs c'était très bien, mais qui n'a pas jugé utile qu'on aille le voir tranquillement ensemble (...).

Vers qui peuvent se tourner les généralistes ? De nombreux interlocuteurs sont possibles, selon les besoins de chaque patient et de chaque situation palliative. D'abord les services hospitaliers et infirmiers.

E3 : l'HAD qui s'est mise en place (...) les recours au SSIAD, aux soins de support au domicile.

E14 : À Amiens on avait un réseau de soins palliatifs...

Pour faire une pause dans la prise en charge.

E5 : Quand l'équipe se déstabilise un petit peu j'ai le service ici.

E7 : Pouvoir faire des hospits de répit si besoin quelques jours, quelques semaines.

Ou pour les thérapeutiques à prescriptions limitées.

E7 : On est vite limités en thérapeutique, parce qu'en injectable on n'a pas. Des fois on sollicite l'HAD que pour ça.

Également pour se faire conseiller, et pour conseiller en retour.

E7 : J'ai déjà sollicité l'HAD pour des adaptations de traitement, et même eux des fois me contactent sur des instaurations d'HYPNOVEL, pour voir un petit peu l'état, comment ça a marché l'efficacité, et comment ajuster le protocole.

Pour avoir une deuxième évaluation.

E8 : moi j'utilise sans vergogne les SP à domicile avec l'équipe médicale qui se déplace.

Importants aussi sont les échanges avec les intervenants libéraux, infirmiers et collègues, lors de débriefings.

E3 : j'essaie toujours de mettre une IDEL formée aux SP. (...) j'en ai parlé, j'en parlais tout le temps dans le service, j'en parlais avec une psychologue, j'en parle ici... (rire).

Certaines professions sont difficilement accessibles au domicile.

E3 : (Bénévoles, art-thérapeutes ?) Ils sont rares au domicile.

D'autres évaluent à distance.

E6 : Le médecin coordinateur (...) on ne le voit pas forcément beaucoup. E12 : j'étais bien accompagnée par le médecin d'HAD que j'ai pu appeler plusieurs fois.

Un aspect important est l'organisation de l'équipe, qui passe par la mise en place de transmissions entre les différents acteurs.

E3 : c'est un problème aussi de transmission, je pense que là l'IDEL devrait noter le nombre de bolus délivrés (...) Si c'est pas noté dans le cahier d'HAD, forcément on n'a pas l'info.

Notons que les médecins sont eux-mêmes demandeurs d'être informés et aidés par les autres soignants.

E3 : une ordonnance cohérente SP. AFG : Et surtout traduite, du curatif en palliatif pour aider le généraliste à mettre en place ce qu'ils demandent.

Dans ce cas, pour éviter les confusions entre curatif-palliatif. L'organisation passe aussi par la répartition claire des tâches dans les équipes.

E11 : l'équipe de l'EHPAD elle s'est complètement déchargée (...) J'avais aucun retour sur son état, sa douleur, sur comment se passaient les soins... voilà c'était pas le problème de l'EHPAD quoi (...) l'infirmier il passe cinq minutes, il met la MORPHINE, il s'en va... du coup... j'étais en difficulté par rapport à ça, pour adapter les doses et les traitements...

La prise en charge palliative est dynamique et évolutive, selon les besoins du moment.

Quels sont la place et le rôle que le médecin généraliste prend dans la prise en charge palliative ? Quelle place accorder au SP dans l'exercice d'un généraliste ? Le soin palliatif fait partie du quotidien de ce médecin.

E3 : J'ai été confrontée à une prise en charge de SP au domicile ... dès mon installation voire pendant mes remplacements.

Il doit avoir conscience de ses limites.

E5 : Pouvoir toujours avoir cette porte de sortie (...)

Il se doit d'être exigeant vis-à-vis de ses collègues.

E5 : Ça demande quand même énormément d'énergie de la part des soignants, mais ce sont des soignants... ils sont là pour ça.

Il forme et informe ceux qui l'entourent.

E7 : On donne des indications, notamment sur le traitement antalgique, sur l'alimentation, (...) ou pour l'éducation thérapeutique.

Il pose les choses, rétablit le calme et la sérénité pour tous.

E5 : le rôle c'est aussi d'apaiser le patient et sa famille, il y a la douleur, l'angoisse, et il y a la famille en troisième.

Il prend les décisions nécessaires.

E3 : C'est à nous de prendre des décisions (...) en sortie d'hospitalisation, hormis d'un service de SP, il n'y aura jamais jamais une ordonnance cohérente SP.

Exercer le soin palliatif en ville, c'est être attaché à défendre l'intérêt du patient.

E13 : 3e, 4e ligne, CHIP, etc., et là le problème c'est de demander entre quatre yeux à cette dame : si vous n'avez pas la force, est ce que vous voulez que je me charge de discuter avec l'oncologue (...)

Les termes employés évoquent la tension importante :

E12 : Faire le forcing auprès du médecin de l'HAD.

Pour reformuler : *AFG : Tu n'as de comptes à rendre qu'à ton patient et à ses directives anticipées. A partir de ce moment-là, si t'es au clair avec ce qu'il t'a dit...*

Ce qui est une base de travail.

Cela demande une attitude de disponibilité pendant la prise en charge :

E3 : Je préfère voir mes patients tous les 3 ou 6 mois quand ils vont bien mais quand ils vont moins bien je les vois beaucoup plus souvent et je les accompagne jusqu'à la fin.

Et parfois, il n'y a pas besoin de plus que la présence rassurante du docteur.

E10 : La réflexion c'est que je n'ai pas fait grand-chose médicalement pour elle, c'est elle qui voulait.

C'est aussi une attitude de prudence.

E14 : (...) répondre à cette question : il y en a pour combien de temps ? (...) c'est pas évident de savoir se positionner, il ne faut pas qu'on dise de bêtise non plus...

A ce sujet, des praticiens ont apporté au cours des entretiens des éléments de langage ou de réflexion utiles. Par exemple, préférer dire la gravité plutôt que la temporalité.

E3 : On me demande régulièrement combien de temps ça va durer, on ne sait pas et ça on sait le dire, mais est-ce que c'est grave ? Oui, c'est grave, et ça il faut savoir le dire...

Également dans la manière d'anticiper (par exemple pour les directives), pour laisser venir le patient et influencer sa réponse le moins possible.

E3 : tu parles de l'aigu... tu dis : si vous faites un accident grave qui risque de vous laisser grabataire ou qu'on risque de vous intuber sans forcément avoir de résultat, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? C'est tout, tu n'es pas obligée de lister toutes les pathologies. En cas de gravité qu'est ce qu'on fait ?

Ouvrir la porte, laisser le temps de la réflexion, ne pas exiger de réponse immédiate et à chaud.

AFG : Vous y réfléchissez...

C. Après la prise en charge

Une fois la prise en charge terminée, faire une rétroaction est indispensable, que ce soit formellement ou informellement.

E11 : La solution serait de revoir les règlements, si ça se représente qui fait quoi ? Y a un manque de coordination entre l'EHPAD, la famille...

Celle-ci s'obtient par le moyen de l'établissement d'un cahier des charges attribué à chaque acteur.

AFG : Y a pas de charte pour savoir qui fait quoi ? E11 : Alors c'est bien le problème..., on arrive on leur demande comment ça se passe les soins, ah ben c'est l'HAD, ah non c'est pas l'HAD, non c'est l'IDEL.

A posteriori, cela permet de refaire le point, après avoir jugé à l'usage de ce qui est nécessaire ou superflu.

Débriefer est un moment important dans la vie de l'équipe, qui réalise qu'elle a été une communauté dans la souffrance, avec de l'entraide et de l'empathie.

AFG : On est d'accord qu'on ne peut faire ça que si on est soutenu par une équipe avec qui on peut débriefer en fait...

Cela reste souvent informel pour ce médecin.

E5 : On revient très peu sur les actes de la PEC de SP. Les gens sont reconnaissants simplement parce qu'on a vécu ça ensemble et que ça s'est pas trop mal passé.

Cela permet aussi de faire une autocritique, positive ou négative.

E14 : On peut leur reprocher ça, mais parfois on est un peu ambivalent aussi, on leur demande quand même leur avis alors que... on a envie qu'ils nous donnent la réponse qui nous correspond... Parfois on est un peu ambivalents.

C'est l'occasion de faire un bilan de connaissances.

E8 : Mon insuffisance aussi au niveau médico-légal (rire) c'est sûr je ne connais pas les dernières lois...

Débriefer est un geste que chacun peut également faire pour son compte. Cela permet de faire le point sur le bénéfice d'un SP à domicile, la bienfaisance de sa prise en charge, qui est un élément important de bonne santé mentale au travail.

E7 : Le bénéfice principal il sera surtout pour les patients, parce que psychologiquement il sera chez lui.

Il est utile de refaire le point sur l'orientation de la prise en charge. Ainsi pour ce médecin, jugeant une hospitalisation préférable.

E7 : c'est le patient (...) qui est dans un confort ou qui n'est pas satisfait de la situation, et pour qui l'hospitalisation peut être bénéfique.

Et parfois, on ne pouvait pas faire autrement.

E7 : il y a eu une patiente comme ça qui a été hospitalisée pour ça, parce qu'on n'arrivait pas à ajuster son traitement et qu'il lui fallait une présence permanente.

Ça permettra de se projeter sur les prises en charge ultérieures.

E12 : Pour une prochaine PEC palliative je ne sais pas si je ferai confiance à l'EHPAD... Je pense que j'hospitaliserai plus facilement ...

Plusieurs idées d'amélioration pour notre région ont émergé au cours des entretiens avec ces médecins.

On peut citer l'augmentation d'autonomie pour les médecins.

E7 : Il faudrait qu'on n'ait pas besoin de l'HAD pour utiliser de l'HYPNOVEL.

Sur ce point les dernières évolutions vont dans le bon sens.

La généralisation de l'usage des fiches Urgences pallia.

E5 : (Les fiches urgences pallia?) Ah non! ça c'est pas du tout utilisé. Voyez ça, ça peut être une bonne piste d'amélioration.

Cela amènerait à une définition systématique du statut réanimatoire ou non des patients en ville, ainsi qu'à définir le projet palliatif.

E13 : en gériatrie, systématiquement, on prend et on statue en première page de chaque dossier si à réanimer ou non, appeler le 15 ou non en journée ou la nuit...

La mise en place d'une trousse d'urgence soin palliatif à domicile avec les thérapeutiques et les matériels nécessaires serait intéressante.

E3 : J'avais prescrit en anticipé du SCOBUREN, on en a eu besoin que ce matin, mais il était dans la boîte et quand je suis passé j'ai pu dire on met 3 ampoules de SCOBUREN (...)

La création de protocoles d'urgence réalisables par les paramédicaux de ville est une autre idée avancée.

AFG : Y aurait-il pas l'intérêt d'avoir dans le dossier des protocoles d'urgence, tac tac tac, que l'infirmière de garde dans n'importe quelle structure, elle ait le réflexe de pouvoir mettre la procédure d'urgence qui n'est pas la sédation ?

Le développement des équipes mobiles de SP est souhaité par ce médecin.

E8 : pouvoir appeler des EMSP à domicile, des gens qu'on ne peut plus déplacer la plupart du temps, c'est vraiment top...

Ou solliciter une évaluation par un médecin référent.

AFG : Si un médecin de SP inspectait et revoyait les indications ce serait peut-être plus facile ?

En ville comme à l'hôpital.

AFG : faire passer une équipe de SP avant qu'ils sortent.

Créer un coordonnateur pour les prises en charge palliatives loin du cabinet.

E17 : ça prendrait une heure par visite, dont 40 minutes de voiture.

Ou désigner un référent au sein d'une maison de santé.

E5 : il est un généraliste qui a cette compétence supplémentaire et qui peut être le référent de la maison de santé. Ce serait une amélioration de se dire : tu as un patient qui est en SP, qui a des problématiques, tu m'as posé des questions mais on va vraiment le prendre en charge.

Mettre en place des astreintes de SP.

E12 : (...) mettre en place un réseau palliatif d'urgence, une ... astreinte quoi...

Conduire une réflexion sur l'octroi des AMM, voire leur élargissement dans le cadre de la fin de vie. Notons que le double-effet est connu, mais les restrictions sont déstabilisantes pour ce médecin.

E6 : ça nous oblige parfois à prescrire des choses hors AMM, ce qui n'est pas idéal. Même en fin de vie je pense que... il y a des choses qui pourraient se faire.

Poursuivre l'adaptation des thérapeutiques.

E6 : Plus de galéniques adaptées.

Définir un niveau de soin, pour simplifier les directives anticipées.

AFG : Le niveau de soin, au Canada ça existe aussi : les gens signent un niveau de soin, c'est-à-dire ils refusent tout soin ou alors la moitié, l'acharnement.

Construire des stratégies pour avoir plus de retours des familles.

E12 : Il faudrait plus de rétroaction de la part des familles pour savoir ce qu'ils ont compris.

Recruter pour les SP, conformément au vœu de leur théoricienne Cicely Saunders.

E5 : j'ai des confrères qui m'appellent en me disant tiens j'ai un SP, qu'est-ce que je peux faire ? (...) Qu'il n'y ait pas un seul patient qui passe à côté de ça.

Amener d'autres spécialités à la culture palliative.

E3 : quand ils sortent de l'hôpital de pneumo ou de cardio en SP on n'a pas ces protocoles-là.

Ce médecin constate une amélioration du cadre pour les professionnels ces dernières années.

E3 : à l'époque il n'y avait pas tout le soutien qu'il y a maintenant... Maintenant tout est quand même bien organisé si on veut, on peut s'adresser, on peut en parler... Il y a des psychologues, même avec l'HAD, on peut échanger aussi, mais à l'époque, ce n'était pas le cas.

Cette médecin signale également une piste de revalorisation financière.

E17 : Une revalorisation financière pour ces actes.

Comme perspectives d'avenir, pour ce médecin, il reste encore énormément de travail pour que chacun puisse bénéficier des SP à domicile.

E3 : La piste d'amélioration pour moi c'est qu'encore trop de gens pour moi meurent à l'hôpital. (...) dans des services généraux il n'y a pas l'accompagnement

nécessaire, je pense. Ça serait beaucoup mieux si on pouvait instaurer une PEC palliative au domicile dans les meilleures conditions possibles.

Cette médecin est moins optimiste.

E4 : il y aura des retours à domicile qui seront majeurs, mais il y aura des réhospitalisations constantes, régulières, à la fois faites par les familles, les médecins... Je ne vois pas la médecine future d'un très bon œil, je pense qu'on perd beaucoup d'humanité.

Voilà le sens du travail du généraliste. Pourquoi le soin palliatif ?

E4 : Parce que je suis médecin généraliste et qu'on ne peut accompagner que des personnes qu'on connaît bien, ça c'est primordial que tu le dises.

IV. DISCUSSION

IV.1. Éléments limitant ou renforçant l'étude

a) Biais de sélection

Il existe un biais de sélection : les médecins interrogés exercent dans le Nord et le Pas de Calais, les résultats de l'étude ne sauraient être extrapolés sans réserve au reste de la métropole.

D'un autre point de vue, le biais de sélection s'intègre assez bien dans la démarche qualitative : initialement, l'interrogateur s'est tourné vers les médecins connaissant le soin palliatif à domicile, et ces médecins l'ont redirigé vers leurs collègues, exerçant le soin palliatif. L'intérêt est d'avoir un maximum de retours d'expérience ; laisser au hasard le choix des médecins interrogés aurait pris beaucoup de temps pour un bénéfice négligeable.

b) Biais d'investigation et d'interprétation

Lors du recueil, l'attitude de l'investigateur a pu influencer les réponses des praticiens. Pendant le codage des données et leur analyse, l'investigateur a aussi son ressenti propre qui influe sur l'orientation de la recherche. Comme il n'a pas été effectué de double recueil ni de double codage des données, les résultats en sont affectés.

c) Biais de la recherche qualitative : internes et externes

Les biais internes influent sur la nature des réponses, par les caractères personnels des personnes interrogées. Une pondération des recrutements avec l'âge et le sexe a été faite pour obtenir un éventail suffisant d'expériences, mais on n'a pas pondéré toutes les autres variables, par exemple les convictions personnelles.

Le recueil des données au cabinet de médecine générale limite le biais externe d'un environnement inhabituel perturbant les réponses. Lors du focus group, le lieu inhabituel et la présence de collègues a pu limiter, ou faciliter, l'expression de certains médecins.

d) Critères de validité de la méthode

La méthode qualitative permet d'effectuer des recherches à partir du terrain : elle laisse l'interrogé développer sa thèse au cours d'entretiens semi-directifs, influant moins sur la nature des réponses qu'une recherche à base de questions fermées.

Elle permet de répondre à notre question de recherche d'une manière plus large qu'une méthode quantitative, en fixant un panorama plus fidèle d'une prise en charge très spécifique d'un patient à l'autre, mais aussi d'un médecin à l'autre : le but est de faire émerger le plus d'éléments possibles, afin que l'expérience de chacun puisse être mise en valeur et enrichir la connaissance théorique de ces prises en charge.

Le guide d'interrogatoire, à base de questions ouvertes, a été réalisé après une recherche bibliographique, il a évolué au fur et à mesure des entretiens pour obtenir les réponses jugées les plus contributives pour la question de recherche.

Chaque médecin interrogé a reçu la version retranscrite de l'entretien, et a pu en modifier le contenu, en censurer des passages ou en préciser d'autres. Aucun n'a cependant exercé ce droit. Le médecin interrogé réalise ainsi une rétroaction. L'anonymat lui est garanti de telle sorte qu'il ne se limite pas intentionnellement dans ses déclarations, et les entretiens sont détruits en fin de recherche.

Une fois une première saturation des données obtenue, la réalisation d'un focus group a permis de renforcer la sensibilité du recueil ; par une triangulation des méthodes, on complète les entretiens individuels. La saturation des données a été confirmée par deux entretiens complémentaires au cours desquels aucun élément nouveau n'a émergé.

IV.2. Synthèse des résultats, réponse à la question de recherche

L'élan vital du patient palliatif ne se projette plus dans un avenir lointain et indéfini, mais dans un présent fait de souffrance et de joies concrètes. Le domicile et le fait d'être entouré par ses proches apportent une sérénité, en théorie.

Les résultats obtenus montrent l'aspect transversal de cette discipline : elle requiert l'expertise de plusieurs professions, sa rareté dans l'exercice d'un médecin généraliste et sa spécificité exigent soit l'aide de collègues, soit de l'expérience personnelle. La formation est un point fondamental.

Il est demandé au médecin une capacité d'organisation et de coordination. En effet, il lui faut assurer les soins médicaux habituellement hospitaliers avec les contraintes du domicile, qui sont diverses et aussi propres à chaque patient.

De nombreuses questions éthiques ont été soulevées au cours des entretiens, réunies dans quelques grands axes : le sens et la gestion du temps, désormais limité ; l'articulation de plusieurs conceptions du bien, la recherche du bien étant actée ; les priorités dans la mise en œuvre, différentes selon chaque praticien ; le dialogue entre subjectivités et objectif de soin.

Il en résulte des prises en charge jamais banales, les praticiens exprimant la lourdeur de la charge mentale et de leur responsabilité. Cette lourdeur est pour eux la cause d'inquiétudes ou d'angoisses, d'une solitude parfois, mais elle leur donne, la prise en charge achevée, un sentiment de fierté et d'accomplissement personnel sans commune mesure avec les satisfactions de leur exercice quotidien : le sentiment du travail bien fait, du rôle tenu et du service rendu. Ce qui ne les empêche pas de souffrir et de faire, à leur manière, le deuil de leur patient.

Un certain nombre de suggestions ont été faites : chaque médecin aura des besoins différents. Les plus jeunes demandent plus d'accompagnement extérieur, de formation théorique, de documentation accessible. Les plus expérimentés rapportent

avoir réussi à s'entourer eux-mêmes, sans compter sur les institutions qu'ils jugent souvent insuffisantes. Tous relèvent la difficulté d'anticiper les prescriptions, ce que des études antérieures avaient déjà mis en évidence.(29) Conscience professionnelle, communication et bienveillance sont les clés pour une organisation rodée et efficiente. On a également relevé des propositions pratiques diverses : formation des professionnels de santé, veille bibliographique, engagement des institutions, anticipation (notamment à travers les directives anticipées ou la définition d'un niveau de soin), continuité effective des soins, communication efficiente, confraternité, développement des qualités humaines des praticiens, espaces de debriefing, développement de l'autonomie réglementaire des généralistes, utilisation des fiches urgences pallia, mise en place de protocoles et trousse d'urgence à domicile, création d'une astreinte de soins palliatifs, adaptation des thérapeutiques à la fin de vie, développement des soins palliatifs.

On note la non-question de l'euthanasie dans ces prises en charge. En tout cas pour les praticiens interrogés, le domicile efface la question de l'euthanasie. Il souligne définitivement l'importance du projet en fin de vie, et du sens des derniers jours, qui sont des jours *à vivre*.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès pour souffrance spirituelle, au sens que la loi Leonetti-Claeys de 2016 a voulu lui donner, n'est pas réalisée au domicile par les médecins interrogés : elle ne répondrait à aucun besoin pour les patients du domicile dans notre région. La demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès est un symptôme, et est une question de médecine avant d'être une question de droit.

IV.3. Mise en perspectives

En France, les soins palliatifs ont connu une croissance progressive depuis les années 1970.(30) La loi du 9 juin 1999, ouvrant la voie à une accélération de leur développement, est votée à l'unanimité par les deux assemblées, ce qui atteste d'une préoccupation chez les élus. Cette même année commence le premier plan triennal, et déjà à l'époque, la formation des professionnels est au cœur de la stratégie de développement. (31) Depuis lors, les plans et les lois se sont succédés, permettant une précision des premières aspirations qui restent globalement les mêmes : la formation, le renforcement de l'offre de soins et la prise en compte de la volonté des patients. Le dernier plan triennal n'y fait pas exception. (18)

Cette étude nous permet de mesurer l'aspect novateur en France du soin palliatif à domicile, qu'on n'a pas voulu appeler palliatologie. Ce n'est pas une science exacte, en dépit de tous les éléments scientifiques qu'on y introduit et qui lui restent indispensables. Le rôle du médecin est de guérir et d'accompagner, dans le soin palliatif on ne peut négliger ces deux pôles : c'est un changement de paradigme éthique.

Parmi les pistes et les interrogations que soulève ce travail :

Une étude davantage tournée vers les patients aurait permis de mieux montrer le rôle des effets placebo et nocebo dans ces prises en charge, ainsi que l'effet médecin, qui semblent tous trois importants.

Une étude portant sur la variation de l'espérance de vie sous soins palliatifs à domicile, telle qu'évoquée pendant l'entretien E2¹, serait intéressante. Elle ferait écho à l'étude de Haun, MW et al. de 2017, qui avait montré un allongement de l'espérance

¹ « Une patiente qui n'a jamais été aussi bien que depuis qu'elle est en palliatif »

de vie pour les patients bénéficiant de soin palliatif précoce dans le cadre de cancers du poumon. (32)

Une étude sur l'impact du changement récent dans la législation pour certaines thérapeutiques (notamment l'accès facilité du MIDAZOLAM). (33)

Une étude sur l'efficacité du dialogue ville hôpital dans notre région : c'est un enjeu important de santé publique, qui s'étend bien au-delà du domaine du soin palliatif. On peut noter que dans le Nord et le Pas-de-Calais plusieurs efforts ont été faits dans ce sens. (34)

Une étude sur l'intérêt d'espaces de débriefing : ces espaces pourraient être aménagés au sein des réseaux pour permettre à chacun d'exprimer son ressenti à distance des traumatismes, sur le modèle des groupes de Balint, pour atténuer les souffrances des soignants.(35)

Une étude sur la communication en soins palliatifs à domicile. Une étude a montré en 2020 que si les médecins estiment en général communiquer assez bien sur le pronostic, le manque de formation en communication reste une des causes principales dans les difficultés à communiquer.(36) Une meilleure intégration du concept de communication non verbale, qui n'a pas été évoqué par les praticiens, pourrait aussi avoir un intérêt dans les formations. (37) Également, la réalisation de réunions d'informations pour les patients, qui a déjà montré un intérêt aux Pays-Bas.(38)

Plusieurs praticiens ont mentionné la formation de médecins et de professionnels, comme un élément important dans l'amélioration de leurs prises en charge. En France, le programme universitaire de médecine et celui de soins infirmiers intègrent depuis plusieurs années un module sur les soins palliatifs. Les étudiants en médecine générale doivent réaliser une journée de formation aux soins palliatifs au cours du 3^e cycle, et le module de soins palliatifs au cours du 2^e cycle comprend cinq items en 2023, avec d'autres items transversaux comme ceux sur la douleur. (39) Au

cours de la formation continue, de nombreux organismes de FMC abordent les soins palliatifs à domicile. Les professions paramédicales bénéficient également de formations. Tous peuvent accéder aux DUSP, DIUSP, Master, qui permettent de confronter les expériences et les visions de cette discipline. (40) Néanmoins les formations ne vont pas forcément de soi, dans la mesure où les prises en charge restent rares. C'est souvent suite à une prise en charge difficile, ou sur recommandation d'un collègue, ou dans le cadre d'une FMC que des médecins généralistes décident de se former, avec la contrainte de se libérer plusieurs demi-journées par mois pour se rendre à la faculté, sachant qu'il existe bien d'autres domaines dans lesquels les praticiens veulent se former. Des médecins formés maintiendraient plus facilement à domicile les patients en fin de vie. (41)

La formation des proches est également un sujet important au domicile, puisqu'ils sont bien souvent les premiers aidants. La métropole aidante, association loi 1901 créée initialement pour les aidants de ville de Lyon, est un projet pilote en la matière : elle apporte des informations complètes et soutient les proches, à travers un site internet, des lieux d'accueil, des formations, des répertoires téléphoniques et un réseau de professionnels. (42)

Le sujet de la fin de vie s'est imposé au cours des dernières années dans l'espace public ; sa médiatisation grandissante, à l'occasion des affaires Humbert et Lambert, du suicide assisté d'Alain Cocq et de Jean-Luc Godart (d'après l'article du journal *Libération*(43), ce dernier relevait bien du droit Suisse et non du droit Français), exacerbe les demandes vers une médicalisation de la fin de vie, jusqu'à une mort donnée par sollicitude. (44) Loin des affaires médiatiques qui ont passionné l'opinion publique, c'est un travail silencieux qui est mené par les équipes de soin palliatif, pour

accompagner la vie jusqu'à la mort. Pour les praticiens du domicile interrogés, la personnalisation du soin est fondamentale, et elle est conditionnée par la connaissance approfondie du patient, à travers des années de relation. Ainsi au cours de notre recherche, aucun médecin n'a signalé la demande d'un malade en soins palliatifs réclamant l'euthanasie.

Droit à agir, droit de soulager, jusqu'où ? Dans le rapport Sicard, le renforcement des droits des patients passait par un accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il était évoqué une forme de suicide assisté, mais l'euthanasie comme telle était explicitement refusée.(45) Le rapport réclamait surtout un renforcement dans l'accès aux SP (notamment à domicile), un effort majeur sur la formation et l'intégration du SP dans les parcours de santé. C'était en 2012.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Si le confort des patients a été amélioré², une nouvelle proposition de loi pour encadrer l'euthanasie est annoncée en France dès 2023. (46) Le CCNE, (dont la composition a été modifiée par décret du gouvernement en avril 2022, en suivant les recommandations du président de la république, de ministres, de présidents et de membres d'institutions) (47), a émis en septembre 2022 l'avis numéro 139 (48), ouvrant la voie à la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie ; ceci n'est pas sans rappeler les circonstances d'adoption des précédentes lois de bioéthique (circonstances soulignées par Emmanuel Hirsch dans son livre *Mort par sédation*, paru peu après la promulgation de la loi Leonetti-Claeys)(49).

La très vieille loi : *Tu ne tueras pas* restait jusqu'ici une loi de sociologie élémentaire, à la base de la conservation des espèces les plus simples (le meurtre autorisé étant un mécanisme de défense de la communauté, éliminant ses ennemis et

² « E5 : Un jour il y a des gens dans les années 80 qui ont dit qu'il fallait traiter la douleur, ça se traitait pas la douleur ! »

les déviants)(50). Une autorisation de cette pratique équivoque entraînerait certainement des réactions de la part du corps médical, positives ou négatives : le CNOM s'y était opposé formellement en juin 2018. (51) Le serment d'Hippocrate restant formel à ce sujet, dans sa version antique : « *Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion.* » comme dans sa version actualisée : «*Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*» (52), l'attitude du corps médical face à cette question promet d'être passionnante.

Enfin, on peut réaliser une mise en perspective du soin palliatif à domicile avec d'autres pays d'Occident, dont le modèle culturel et civilisationnel s'étend à une grande partie du monde contemporain. Dans une large mesure, le monde occidental fait face à une problématique de vieillissement des patients et de renouvellement des modèles éthiques.

En Europe, les projections montrent que la part des personnes âgées de plus de 80 ans dans la population va continuer de croître, passant de 5% à près de 15% d'ici la fin du siècle, ce qui, comme en France, replace la question de la fin de vie au cœur des politiques de santé. Un document parlementaire européen, rapporté par M. R. Mullen en 2018, note que les soins palliatifs à domicile présentent un coût moindre avec une meilleure adéquation à la demande des patients(53). La Catalogne aurait ainsi montré une réduction des coûts de santé de 7% grâce au soin palliatif à domicile.(54) Le rapport Mullen souligne également le rôle des aidants non professionnels, qui seraient 100 millions en Europe, dont une grande partie à domicile. De ce rapport est issue la résolution parlementaire européenne no2249 du 23 novembre 2018, qui affirme que « les services de soins palliatifs de proximité et à domicile, (ont) souvent un coût moindre et permettent de toucher les personnes ayant difficilement accès aux infrastructures médicales. »(55) Il existe une disparité importante

entre les pays membres de l'UE en termes d'accès aux soins palliatifs à domicile, les régions les plus développées tendant à revenir au modèle traditionnel d'une fin de vie au domicile, alors que dans d'autres régions, les coutumes et le manque de moyens ont toujours maintenu une large proportion de mourants chez eux.

Ainsi chez nos voisins Italiens : on observe les mêmes souhaits que chez nous, de finir sa vie à domicile, puisque 76% d'entre eux souhaitent décéder à domicile. En pratique, 45% d'entre eux (soins palliatifs compris) finissent leurs jours chez eux en 2012, ce qui est nettement supérieur aux chiffres établis par l'INSEE en France (1). Cette proportion monte à 71% dans les régions du sud du pays, mais parmi ces patients-ci, seuls 14% ont rencontré une équipe mobile de soins palliatifs en fin de vie. Ces résultats seraient à rapporter aux différences culturelles et aussi socio-économiques (56) : le rôle de la famille y serait aussi important que le recours aux soins palliatifs y est coûteux ; la demande et l'offre s'adaptent donc parallèlement.

Le soutien financier est important dans un pays comme la Belgique (57): pour les soins palliatifs à domicile, il existe un forfait de 698,65 euros mensuels pour deux mois, ainsi qu'un remboursement total des frais médicaux pour les consultations des généralistes. Les soins infirmiers (sous conditions d'un engagement 7j/7 et 24h/24 de l'infirmier) et les soins de kinésithérapie (à raison de une à deux séances par jour) bénéficient quant à eux d'une prise en charge complète. (58) Les congés pour les aidants sont encadrés, et sont modulables en temps partiel ou complet pendant plusieurs mois, avec compensations financières possibles. La Belgique bénéficiait de 28 équipes de soutien à domicile en 2015.(59) Sur le plan éthique et en parallèle du développement des soins palliatifs, elle a introduit le droit à l'euthanasie ; notons qu'à rebours des retours que nous avons eus au cours de notre recherche, tendant à montrer le non-sujet d'une euthanasie à domicile, la majorité des euthanasies en Belgique sont réalisées à domicile, 43.8% des euthanasies en 2019. (60)

Au Canada, la pandémie de covid-19 a amené plusieurs organismes publics à collaborer pour tirer les leçons de la crise, dans la prise en charge palliative à domicile. Dans un document très complet paru en juin 2021, (61) ils abordent pour chaque chapitre du soin les manques et les pistes d'amélioration du système de santé. Sur le sujet des médicaments, les tensions sur les approvisionnements seraient résolues par la distribution de trousseaux spéciaux soins palliatifs, adaptés à chaque patient (idée qui a été avancée au cours de notre recherche), et par une collaboration renforcée avec les pharmaciens. Également par le passage d'une galénique à une autre en cas de pénurie, avec des guidelines. Sur le sujet du manque de personnel, la formation et la communication sont des paramètres à développer, avec des initiatives d'échange entre professionnels, avec des outils fonctionnels. Débriefing, soutien spirituel et matériel sont des éléments importants pour le bien-être des accompagnants professionnels. Sur le sujet des relations avec les proches, ils suggèrent d'optimiser la gestion de l'espace, en renforçant la fonction communautaire (ce concept de communauté n'ayant pas vraiment d'équivalent en France dans le soin palliatif), ainsi que la sensibilisation de tous, ayant obtenu d'excellents résultats sur le plan épidémiologique (dans un établissement cité, « aucun patient n'est mort seul au cours de la première vague, aucun cas de virus covid-19 n'a été signalé »). Sur le sujet du travail de deuil, ils développent des équipes de soins spirituels, et des formations dédiées. Sur le sujet de l'équité, ils donnent des pistes pour atténuer les inégalités structurelles : pour des groupes sociaux marginalisés, en adaptant les moyens de communication aux populations par exemple ; pour des populations autochtones, en s'adaptant à leurs visions de la fin de vie. Sur le sujet de l'anticipation, ils emploient le mot intéressant de planification préalable, qui suggère un recours systématique et une précision des termes pour cet aspect si important du soin palliatif à domicile. Ce guide très complet répond ainsi aux questions soulevées par la pandémie de covid-19 aux praticiens palliatifs du Canada, qui a vu son système de soin repensé entièrement en quelques semaines, avec

un « passage rapide des soins hospitaliers et institutionnels aux soins à domicile et en milieu communautaire ».

Ce document très intéressant, laudatif sur la gestion canadienne, ne devrait cependant pas faire oublier les drames survenus au décours de la pandémie de covid-19 au Canada, notamment à l'EHPAD de Dorval, près de Montréal.(62)

Néanmoins, le Canada pourrait être une source d'inspiration pour nos politiques de santé, notamment à travers la maison Michel Sarrazin, centre hospitalier fondé en 1987, tourné vers les soins palliatifs et offrant soins gratuits, hébergement des proches, accompagnement spirituel... (63)

Notons qu'un cas à part semble être celui de la province du Québec, où en 2019 seulement 11% des patients décèdent à domicile : d'après l'association québécoise de soins palliatifs il s'agirait du taux le plus faible d'Occident.(64)

Un aperçu de ce qui se fait dans d'autres pays occidentaux semble donc confirmer une tendance à renforcer les soins palliatifs à domicile : beaucoup de médecins d'Occident seraient ainsi confrontés aux mêmes problématiques, avec des réponses différentes selon leurs cultures et leurs institutions nationales.

V. CONCLUSION

Quel paysage peut-on dresser de la prise en charge palliative à domicile dans le Nord et le Pas-de-Calais après notre recherche ?

C'est une prise en charge spécifique et personnalisée, administrée de façon variable d'un professionnel à l'autre, d'une prise en charge à l'autre. Bien qu'encouragée par les pouvoirs publics, elle dépend donc beaucoup des situations particulières. Les généralistes interrogés estiment avoir un rôle capital dans leur réalisation. C'est pour eux une source de nombreux questionnements éthiques, et une charge de travail et d'émotion importante. De nombreux souhaits ont été formulés, portant sur la formation, la communication entre professionnels et avec les patients, l'organisation du soin, le recrutement de personnels formés. Certains sont déjà réalisés, d'autres s'apprêtent à être mis en œuvre ou complétés au cours du plan triennal 2021-2024.

Le soin palliatif à domicile est un sujet très sensible pour les médecins généralistes : une initiative de ces prises en charge reposant uniquement sur les praticiens de ville n'est pas acceptable actuellement et ces médecins devraient être mieux intégrés dans les processus décisionnels. Ils ont généralement la possibilité de réunir des conseils de famille restreints ou étendus, apportant un cadre aux relations soignants-proches. Ils attendent des services référents une communication plus efficiente, reposant sur une négociation avec les intervenants du domicile, avec des pré-ordonnances accordées Soins Palliatifs.

En parallèle, il incombe aux généralistes de recueillir un maximum d'éléments d'anticipation, notamment pour les directives anticipées ou pour la définition de niveaux de soins. Ils devraient s'attacher à renforcer leurs réseaux et la collégialité entre

médecins, infirmières et personnels paramédicaux du domicile, dans un esprit d'équipe, par exemple au sein de groupes Balint.

Les pratiques palliatives dans les autres pays occidentaux sont des éléments inspirants pour le développement des soins palliatifs en France.

Cette étude serait utilement complétée par une recherche étendue à une population médicale plus large ; pour une Evidence-Based Medicine, l'évaluation de l'intérêt des recommandations formulées, par exemple pour la qualité de vie des patients palliatifs à domicile, pourrait aussi se faire avec des études quantitatives, dont les résultats pourraient renforcer ceux que le matériau empirique nous a apportés au cours de ce travail.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 23 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
2. Bilan démographique 2021 : des naissances en hausse et une mortalité en baisse [Internet]. vie-publique.fr. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/en-bref/283319-bilan-demographique-2021-naissances-en-hausse-et-mortalite-en-baisse>
3. Robert-Bobee I. Projections de population 2005-2050 pour la France métropolitaine méthode et résultats. :106.
4. IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie [Internet]. Fondation Adrea; 2016 oct. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
5. Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M, et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. déc 2014;64(629):e796-803.
6. Les documents et les textes officiels | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
8. La loi de santé [Internet]. Gouvernement.fr. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/action/la-loi-de-sante>
9. Gremaud G, Mazzocato C. [Palliative Care in Nursing Homes: Characteristics and Specificities]. Praxis. 25 févr 2015;104(5):245-50.
10. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
11. IGAS. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_ii_soins_palliatifs-p.pdf
12. Tuppin P, Tanguy-Melac A, Lesuffleur T, Janah A, Gastaldi-Ménager C, Fagot-Campagna A. Intensity of care for cancer patients treated mainly at home during the month before their death: An observational study. Presse Medicale Paris Fr 1983. nov 2019;48(11 Pt 1):e293-306.

13. Gágyor I, Himmel W, Pierau A, Chenot JF. Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice. *Eur J Gen Pract.* 2016;22(1):9-15.
14. Larsen AMN, Neergaard MA, Andersen MF, Gørlén T. Increased rate of home-death among patients in a Danish general practice. *Dan Med J.* 22 sept 2020;67(10):A01200054.
15. Freeman TR, Boisvert L, Wong E, Wetmore S, Maddocks H. Comprehensive practice: Normative definition across 3 generations of alumni from a single family practice program, 1985 to 2012. *Can Fam Physician Med Fam Can.* oct 2018;64(10):750-9.
16. Leboul D, Doucet C. Le patient est un malade, une personne, un sujet. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 2012;110(3):25-34.
17. CNFVSP. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/11/Travaux_sedation_28112018.pdf
18. Ministère des solidarités et de la santé. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie Plan national 2021-2024.
19. Soins palliatifs: les Hauts-de-France « parmi les régions les mieux dotées » - La Voix du Nord [Internet]. Disponible sur: <https://www.lavoixdunord.fr/934486/article/2021-02-11/les-hauts-de-france-parmi-les-regions-les-mieux-dotees>
20. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
21. Grimbert J. Propositions d'optimisation de la prise en charge de la fin de vie à domicile sur le territoire du Douaisis : technique du groupe nominal. 2020.
22. Lansiaux A. Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord – Pas de Calais. 2019.
23. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie. 2018.
24. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
25. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. 2e édition. 2019.
26. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Rech Soins Infirm.* 2010;102(3):23-34.
27. Moreau A, Dedianne MC, Letrilliart L. S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat.* Tome 18 numero 645.

28. Poelman T. À quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? :1.
29. Jansen K, Schaufel MA, Ruths S. Drug treatment at the end of life: an epidemiologic study in nursing homes. *Scand J Prim Health Care*. déc 2014;32(4):187-92.
30. Historique des soins palliatifs | la barque silencieuse [Internet]. Disponible sur: <http://labarquesilencieuse.com/historique-des-soins-palliatifs>
31. Ministère de la santé. Développement de l'offre de soins palliatifs, Dossier d'information [Internet]. 1999. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
32. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 12 juin 2017;6:CD011129.
33. Midazolam en ville : enfin disponible en officine [Internet]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/midazolam-en-ville-enfin-disponible-en-officine>
34. L'ARS Hauts-de-France déploie, avec les acteurs de la ville et de l'hôpital, un plan d'actions territorialisé pour faire face aux tensions hospitalières [Internet]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/lars-hauts-de-france-deploie-avec-les-acteurs-de-la-ville-et-de-lhopital-un-plan-dactions>
35. Reznik F. Le groupe Balint, une autre façon de penser le soin. *J Psychol*. 2009;270(7):29-30.
36. Engel M, van der Ark A, van Zuylen L, van der Heide A. Physicians' perspectives on estimating and communicating prognosis in palliative care: a cross-sectional survey. *BJGP Open*. oct 2020;4(4):bjgpopen20X101078.
37. Dessout C. Utilisation de la communication non verbale par les médecins généralistes en consultation de médecine générale [Internet] [Thèse d'exercice]. [2020-...., France]: Université Côte d'Azur. Faculté de médecine; 2021. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03252218>
38. van der Plas AGM, Pasman HRW, Kox RMK, Ponstein M, Dame B, Onwuteaka-Philipsen BD. Information meetings on end-of-life care for older people by the general practitioner to stimulate advance care planning: a pre-post evaluation study. *BMC Fam Pract*. 7 juin 2021;22(1):109.
39. Le programme et les items des ECN [Internet]. Disponible sur: <https://www.conference-cartesia.fr/programme-items-ecni>
40. Formations | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/formations>

41. Oddo G. État des lieux auprès des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile à Paris [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Cité. Faculté de santé; 2022.
42. Accueil [Internet]. Métropole Aidante. Disponible sur: <https://www.metropole-aidante.fr/>
43. Libération. Jean-Luc Godard a eu recours au suicide assisté: «Il n'était pas malade, il était simplement épuisé» [Internet]. Libération. Disponible sur: https://www.liberation.fr/culture/jean-luc-godard-est-mort-20220913_LLEGXZFSFDC3FBJCP7AWXSYWI/
44. Dr Yves de Lochet : « J'ai mis des années avant d'oser pratiquer ma première euthanasie » [Internet]. Le Quotidien du Médecin. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/live-chat/dr-yves-de-lochet-jai-mis-des-annees-avant-doser-pratiquer-ma-premiere-euthanasie>
45. Sicard Didier (président de la commission de réflexion sur la fin de vie). Penser solidairement la fin de vie [Internet]. 2012. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf>
46. Sur la fin de vie, Emmanuel Macron vise un consensus pour faire évoluer la loi. Le Monde.fr [Internet]. 21 avr 2022; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/societe/article/2022/04/21/euthanasie-emmanuel-macron-sur-ce-sujet-sensible-avance-une-methode-et-un-objectif_6123175_3224.html
47. Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0096 du 24/04/2022 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=tT8Pn_noNUJrtHX0hN35x6BV004Ees1U922iCwln4_8=
48. Comité consultatif national d'éthique. Avis numero 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022.
49. Emmanuel Hirsch. Mort par sédation, une nouvelle éthique du « bien mourir »? 2016.
50. Langaney A. Anthropologie, biologie et éthique. Raison Présente. 2015;195(3):101-8.
51. Conseil national de l'Ordre de médecins. Rapport de Session du CNOM [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1qcbbmi/cnom_fin_de_vie.pdf
52. Serment d'Hippocrate. In: Wikipédia [Internet]. 2022. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Serment_d%27Hippocrate&oldid=195407418

53. Mullen R. L'offre de soins palliatifs en Europe [Internet]. 2018 oct. Report No.: 14657. Disponible sur:
<file:///C:/Users/lefeb/Zotero/storage/94EQV6LP/html.html>
54. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa J, et al. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990-2015). *J Pain Symptom Manage*. juill 2016;52(1):92-9.
55. Parlement européen. Resolution 2249 [Internet]. 2018. Disponible sur:
<https://pace.coe.int/pdf/b35696eb66aa8482a4b0f182e168dae33434bc2c69088c83217b3c6969216940/r%C3%A9solution%202249.pdf>
56. Gusman A. Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnol Fr*. 2018;48(3):503-14.
57. Fin de vie | Belgium.be [Internet]. Disponible sur:
https://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie
58. Forfait palliatif [Internet]. Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs.be/forfait-palliatif.html>
59. Legaye N. Les soins palliatifs à domicile en Belgique. 2015;22.
60. Le droit à l'euthanasie en Belgique [Internet]. Disponible sur:
<https://www.justifit.be/b/droit-euthanasie-belgique/>
61. Santé Canada, Health Canada, Portail palliatif canadien. Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19. :64.
62. Canada : tollé autour d'une maison de retraite décimée par le coronavirus [Internet]. LEFIGARO. 2020. Disponible sur: <https://www.lefigaro.fr/flash-actu/canada-tolle-autour-d-une-maison-de-retraite-decimee-par-le-coronavirus-20200418>
63. À propos de la Maison | Michel-Sarrazin [Internet]. Disponible sur:
<https://michel-sarrazin.ca/a-propos-de-la-maison>
64. Association québécoise de soins palliatifs La Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs dénonce les retards inadmissibles à l'accès aux soins palliatifs à domicile auxquels ont droit les Québécois - Association québécoise de soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <https://www.aqsp.org/coalition-quebec-laces-aux-soins-palliatifs-denonce-retards-inadmissibles-a-laces-aux-soins-palliatifs-a-domicile-auxquels-ont-droit-quebécois/>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Prérequis : caractéristiques personnelles : âge, lieu d'exercice, temps d'exercice, formation spécifique en stage et DIU

1/ Comment se sont passés les SP à domicile que vous avez gérés?

2/Quelles ont été vos difficultés ? vos solutions? Les réseaux et les acteurs auxquels vous avez fait appel?

3/ Quelle a été l'évolution ? Des pathologies et leurs complications?

4/ Comment avez-vous géré la coordination avec le coordonnateur de l'HAD et les spécialistes?

5/Concernant l'antalgie : quelles sont vos difficultés et vos stratégies

Concernant l'anxiolyse : quelles sont vos difficultés et vos stratégies

Concernant la sédation : quelles sont vos difficultés et vos stratégies

Concernant les traitements de la dyspnée : quelles sont vos difficultés et vos stratégies

Concernant les antinauséux : quelles sont vos difficultés et vos stratégies

Concernant la réévaluation des stratégies de soins : quelles sont vos habitudes?

Concernant les bénévoles, la kiné etc. :

6/En fin de vie : comment gérez-vous les prescriptions et leur arrêt (poursuite des soins infirmiers, limitation des perf, etc.) ? Comment gérez-vous la fin de vie?

7/ La sédation profonde : que représente-t-elle pour vous ? comment avez-vous géré cette problématique, si vous l'avez vue ou abordée avec les patients? A-t-il été mention de l'euthanasie?

8/ Quelles différences trouvez-vous entre l'administration en ville et à l'hôpital?

8/Et l'après soins palliatifs pour vous-mêmes : des questionnements? des doutes, des regrets? des satisfactions et de la reconnaissance?

9/ Quelles pistes d'amélioration suggéreriez-vous à distance de ces prises en charge? Que souhaiteriez-vous de plus en accompagnement et en formation?

Annexe 2 : Caractéristiques des médecins interrogés pour les entretiens individuels

Identifiant	Sexe	Age	Durée d'installation	Milieu d'exercice
E1	Masculin	58 ans	28 ans	Rural
E2	Féminin	31 ans	2.5 ans	Semi-rural
E3	Féminin	55 ans	16 ans	Urbain
E4	Féminin	54 ans	30 ans	Urbain
E5	Masculin	66 ans	30 ans	Rural
E6	Masculin	38 ans	8 ans	Urbain
E7	Masculin	36 ans	7 ans	Urbain
E8	Masculin	62 ans	30 ans	Semi-Rural

Annexe 3 : Caractéristiques des médecins interrogés pour le Focus Group

Identifiant	Sexe	Age	Durée d'installation	Milieu d'exercice
E3	Féminin	55 ans	16 ans	Urbain
E9	Masculin	61 ans	28 ans	Urbain
E10	Masculin	57 ans	25 ans	Urbain
E11	Féminin	37 ans	8 ans	Urbain
E12	Féminin	33 ans	1 an	Urbain
E13	Féminin	27 ans	Assistante	
E14	Féminin	32 ans	1 an	Urbain
E15	Masculin	32 ans	0.5 an	Urbain

THESE

Auteur : Nom : MEURIN Prénom : Louis-Marie

Date de Soutenance : 16 novembre 2022 à 18 heures

Titre de la Thèse : Pratiques palliatives à domicile : état des lieux et perspectives pour les prises en charge en médecine de ville dans le Nord et le Pas-de-Calais

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES de Médecine Générale

Mots-clés : soins palliatifs à domicile, médecine générale, ressenti médical, éthique.

Résumé

Contexte : L'évolution du contexte socio-culturel, démographique et législatif en France modifie l'offre de soin : une orientation des prises en charge palliatives vers le domicile est désormais encouragée, tout en essayant de maintenir une qualité de soins optimale. Les médecins généralistes de ville se retrouvent en première ligne, la prise en charge de la fin de vie occupe une place significative et grandissante dans leur vie professionnelle.

Objectifs : L'objectif principal est d'étudier comment les praticiens administrent les soins palliatifs à domicile. Les objectifs secondaires sont de recueillir les pistes d'évolution à partir de l'expérience du terrain et d'évaluer le ressenti des médecins.

Méthode : La méthode qualitative permet de rendre compte du matériau empirique. La population étudiée est les praticiens généralistes exerçant en ville, et thésés. 8 entretiens semi directifs ont été réalisés, retranscrits, codés et analysés. Ils ont été complétés par un focus group réunissant 8 praticiens, jusqu'à obtenir une saturation des données.

Résultats : C'est une prise en charge spécifique et personnalisée, administrée de façon différente d'un professionnel à l'autre, d'une prise en charge à l'autre. Les généralistes interrogés estiment avoir un rôle important dans leur réalisation. La connaissance du soin palliatif et de ses concepts varie d'un professionnel à un autre, de même que les besoins des patients à domicile. L'expérience et la formation influent sur le ressenti des praticiens. C'est pour eux une source de nombreux questionnements éthiques, une charge de travail et d'émotion importante. De nombreux souhaits ont été formulés, portant notamment sur la formation, la communication entre professionnels et avec les patients, l'organisation du soin, le recrutement de personnels formés. Aucune demande d'euthanasie n'a été signalée à domicile.

Conclusion : Si les praticiens estiment que les soins palliatifs à domicile sont plus faciles à administrer actuellement qu'il y a quelques années, il reste encore de nombreux points à améliorer pour permettre une prise en charge optimale pour les patients et leurs proches.

JURY

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Directeur de thèse : Madame le Docteur Thérèse DUMINIL