HAL
open science

Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude qualitative

Côme de Meulemeester

To cite this version:

Côme de Meulemeester. Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01916070

HAL Id: dumas-01916070

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01916070

Submitted on 8 Nov 2018

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

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

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2018

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'ETAT)

PAR

DE MEULEMEESTER Côme

Né le 25 juillet 1986 à Mont-Saint-Aignan

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 11 OCTOBRE 2018

Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude qualitative

PRESIDENT DE JURY : Pr Jacques BENICHOU
DIRECTEUR DE THESE : Dr Hugo GUIHARD
MEMBRE DU JURY : Dr Joël LADNER
MEMBRE DU JURY : Dr Emmanuel LEFEBVRE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESSEURS : **Professeur Michel GUERBET**

Professeur Benoit VEBER

Professeur Pascal JOLY

Professeur Stéphane MARRET

I - **MEDECINE**

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric **ANSELME**	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle **APTER**	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle **AUQUIT AUCKBUR**	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice **BAUER**	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya **BEKRI**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal **BENHAMOU**	HCN	Médecine interne
Mr Jacques **BENICHOU**	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier **BOYER**	UFR	Immunologie
Mme Sophie **CANDON**	HCN	Immunologie
Mr François **CARON**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe **CHASSAGNE** *(détachement)*	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent **COMPERE**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas **CORNU**	HCN	Urologie
Mr Antoine **CUVELIER**	HB	Pneumologie
Mr Pierre **CZERNICHOW** *(surnombre)*	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas **DACHER**	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan **DARMONI**	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre **DECHELOTTE**	HCN	Nutrition

Mr Stéphane **DERREY**	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric **DI FIORE**	CB	Cancérologie
Mr Fabien **DOGUET**	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean **DOUCET**	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard **DUBRAY**	CB	Radiothérapie
Mr Philippe **DUCROTTE**	HCN	Hépato-gastro-entérologie
Mr Frank **DUJARDIN**	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice **DUPARC**	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric **DURAND**	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand **DUREUIL**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène **ELTCHANINOFF**	HCN	Cardiologie
Mr Manuel **ETIENNE**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry **FREBOURG**	UFR	Génétique
Mr Pierre **FREGER**	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François **GEHANNO**	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel **GERARDIN**	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille **GERARDIN**	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume **GOURCEROL**	HCN	Physiologie
Mr Dominique **GUERROT**	HCN	Néphrologie
Mr Olivier **GUILLIN**	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier **HANNEQUIN**	HCN	Neurologie
Mr Fabrice **JARDIN**	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie **JOLY**	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal **JOLY**	HCN	Dermato – Vénéréologie
Mme Bouchra **LAMIA**	Havre	Pneumologie
Mme Annie **LAQUERRIERE**	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent **LAUDENBACH**	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël **LECHEVALLIER**	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé **LEFEBVRE**	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry **LEQUERRE**	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie **LEROI**	HCN	Physiologie
Mr Hervé **LEVESQUE**	HB	Médecine interne
Mme Agnès **LIARD-ZMUDA**	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves **LITZLER**	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand **MACE**	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David **MALTETE**	HCN	Neurologie

Mr Christophe **MARGUET**	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle **MARIE**	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul **MARIE**	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc **MARPEAU**	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane **MARRET**	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique **MERLE**	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre **MICHEL**	HCN	Hépato-gastro-entérologie
M. Benoit **MISSET**	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François **MUIR** *(surnombre)*	HB	Pneumologie
Mr Marc **MURAINE**	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe **MUSETTE**	HCN	Dermatologie - Vénéréologie
Mr Christophe **PEILLON**	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian **PFISTER**	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe **PLANTIER**	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier **PLISSONNIER**	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan **PREVOST**	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe **RICHARD** *(détachement)*	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent **RICHARD**	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie **RIVES**	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace **ROMAN**	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe **SABOURIN**	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume **SAVOYE**	HCN	Hépato-gastrologie
Mme Céline **SAVOYE–COLLET**	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale **SCHNEIDER**	HCN	Pédiatrie
Mr Michel **SCOTTE**	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne **TAMION**	HCN	Thérapeutique
Mr Luc **THIBERVILLE**	HCN	Pneumologie
Mr Christian **THUILLEZ** *(surnombre)*	HB	Pharmacologie
Mr Hervé **TILLY**	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles **TOURNEL**	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier **TROST**	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques **TUECH**	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre **VANNIER** *(surnombre)*	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît **VEBER**	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre **VERA**	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric **VERIN**	HB	Service Santé Réadaptation

Mr Eric **VERSPYCK**	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier **VITTECOQ**	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure **WELTER**	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle **BARBIER-FREBOURG**	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole **BRASSE LAGNEL**	HCN	Biochimie
Mme Valérie **BRIDOUX HUYBRECHTS**	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard **BUCHONNET**	HCN	Hématologie
Mme Mireille **CASTANET**	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie **CHASTAN**	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie **CLAEYSSENS**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse **COEFFIER**	HCN	Nutrition
Mr Serge **JACQUOT**	UFR	Immunologie
Mr Joël **LADNER**	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste **LATOUCHE**	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas **MOUREZ**	HCN	Virologie
Mr Gaël **NICOLAS**	HCN	Génétique
Mme Muriel **QUILLARD**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia **ROLLIN**	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu **SALAUN**	HCN	Pneumologie
Mme Pascale **SAUGIER-VEBER**	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN**	HCN	Anatomie
Mr David **WALLON**	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry **WABLE**	UFR	Communication
Mme Mélanie **AUVRAY-HAMEL**	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry **BESSON**	Chimie Thérapeutique
Mr Roland **CAPRON** (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean **COSTENTIN** (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
Mr Loïc **FAVENNEC** (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre **GOULLE** (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel **GUERBET**	Toxicologie
Mme Isabelle **LEROUX - NICOLLET**	Physiologie
Mme Christelle **MONTEIL**	Toxicologie
Mme Martine **PESTEL-CARON** (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi **VARIN** (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie **VAUGEOIS**	Pharmacologie
Mr Philippe **VERITE**	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy **BELLIEN** (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric **BOUNOURE**	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam **CHAGRAOUI**	Physiologie
Mme Camille **CHARBONNIER (LE CLEZIO)**	Statistiques
Mme Elizabeth **CHOSSON**	Botanique
Mme Marie Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile **CORBIERE**	Biochimie
Mr Eric **DITTMAR**	Biophysique
Mme Nathalie **DOURMAP**	Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUC**	Pharmacologie
Mme Dominique **DUTERTE- BOUCHER**	Pharmacologie
Mr Abdelhakim **ELOMRI**	Pharmacognosie

Mr François **ESTOUR**	Chimie Organique
Mr Gilles **GARGALA** (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL **GHARBI-HAMZA**	Chimie analytique
Mme Marie-Laure **GROULT**	Botanique
Mr Hervé **HUE**	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia **LE GOFF**	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong **LU**	Biologie
M. Jérémie **MARTINET** (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine **MALLETER**	Toxicologie
Mme Sabine **MENAGER**	Chimie organique
Mme Tiphaine **ROGEZ-FLORENT**	Chimie analytique
Mr Mohamed **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mme Malika **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mme Christine **THARASSE**	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric **ZIEGLER**	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile **GUERARD-DETUNCQ**	Pharmacie officinale
Mr Jean-François **HOUIVET**	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde **GUERIN**	Anglais

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Anne-Sophie **CHAMPY**	Pharmacognosie
M. Jonathan **HEDOUIN**	Chimie Organique
Mme Barbara **LAMY-PELLETER**	Pharmacie Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry **BESSON**	Chimie thérapeutique
Mr Roland **CAPRON**	Biophysique
Mme Marie-Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth **CHOSSON**	Botanique
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
Mr Abdelhakim **ELOMRI**	Pharmacognosie
Mr Loïc **FAVENNEC**	Parasitologie
Mr Michel **GUERBET**	Toxicologie
Mr François **ESTOUR**	Chimie organique
Mme Isabelle **LEROUX-NICOLLET**	Physiologie
Mme Martine **PESTEL-CARON**	Microbiologie
Mr Mohamed **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mr Rémi **VARIN**	Pharmacie clinique
Mr Philippe **VERITE**	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG)	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG)	UFR	Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**	UFR	Médecine Générale
Mme Elisabeth **MAUVIARD**	UFR	Médecine générale
Mr Philippe **NGUYEN THANH**	UFR	Médecine générale
Mme Marie Thérèse **THUEUX**	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET**	UFR	Médecine générale
Mr Emmanuel **HAZARD**	UFR	Médecine Générale
Mme Marianne **LAINE**	UFR	Médecine Générale
Mme Lucile **PELLERIN**	UFR	Médecine générale
Mme Yveline **SEVRIN**	UFR	Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei **FETISSOV** (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul **MULDER** (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su **RUAN** (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil **ADRIOUCH** (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE** (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079**)**
Mme Carine **CLEREN** (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain **FRAINEAU** (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline **GAILDRAT** (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas **GUEROUT** (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel **LETELLIER** (med)	Physiologie
Mme Christine **RONDANINO** (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine **OUVRARD-PASCAUD** (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric **PASQUET**	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle **TOURNIER** (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique **DELAFONTAINE**

HCN - Hôpital Charles Nicolle	*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*
CB - Centre Henri Becquerel	*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*
CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation	*SJ – Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu’elle n’entend leur donne aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

À monsieur le Professeur Jacques Bénichou, vous me faîtes l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

À monsieur le Docteur Joël Ladner, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

À monsieur le Docteur Emmanuel Lefebvre, merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

À monsieur le Docteur Hugo Guihard, merci d'avoir accepté d'être le directeur de cette thèse. Merci de m'avoir soutenu tout au long de ces derniers mois. Et puis, merci pour toutes ces années d'amitié. Je compte sur toi pour veiller à ce que nos enfants respectifs soient de dignes élèves de Kamé Sennin.

Merci à tous ceux qui ont pu m'aider à un moment ou à un autre dans la construction de ce travail.

Merci aux infirmières et infirmiers qui ont accepté de participer aux entretiens. Veuillez trouver ici l'expression d'un profond respect pour votre travail.

Merci aux hôpitaux de Fécamp, Rouen et Le Havre et leur personnel, pour les enseignements théoriques et pratiques.

Merci au service de soins palliatifs du Havre. Pour vos enseignements, votre bonne humeur et votre gentillesse.

À madame le Docteur Christine Terisse, mon ancien maître de stage de médecine générale et future associée. Pour ton enseignement tout d'abord, mais aussi pour ta bienveillance envers tes patients, et tous ceux qui t'entourent. Merci à Julie, Lucie, Elise, mes futures associées, pour leur soutien. Nous avons un beau projet, j'ai hâte de le voir se concrétiser.

Merci aux Docteurs Frédéric Renou et Didier Lafont Rapnouil pour les enseignements dans le cadre de mes stages de médecine générale.

Merci Pauline, tu es le grand « petit plus » dont j'avais besoin dans ma vie. Grâce à toi la celle-ci est pleine de nouvelles perspectives. Tu m'as soutenu quotidiennement tout au long de mon travail. Je vais enfin devenir Papa-Docteur, et dans quelques mois ce sera à mon tour de te soutenir.

À Papa & Maman, merci. Depuis le premier jour sur les bancs des amphis en P1 (mais aussi avant) jusqu'à ce jour, vous avez toujours été derrière moi. J'espère pouvoir donner autant d'amour que vous m'en avez donné tout au long de ces années.
À Lancelot & Lucie, Aliénor & Nicolas, Héloïse, Hector, Aloïs, Victor, et Maximilien, à tous je vous remercie, pour tous les moments que j'ai pu vivre à vos côtés. Vous m'avez façonné tel que je suis aujourd'hui et vous avez une très grande place dans mon cœur.

À Grand-Père et Grand-mère, merci. Je me souviendrai toujours que tout a commencé il y a bien longtemps dans la chambre du premier, où je révisais mes cours de P1. Merci pour la bienveillance que vous avez eue à mon égard.

À Jeanne et Bernard, Anne, ma marraine, Olivier mon parrain, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, les petits derniers : merci. Pour tous les moments que nous avons pu vivre ensemble. Au Cap Coz, à Mont Saint Aignan, à Limésy, en Corse, à Bangkok, à Pucket, à San Diego ou encore ailleurs.

À mes amis, tout d'abord à ceux que j'oublierai de mentionner par ce que vous êtes nombreux. Pardon (pour l'oubli), et merci (pour tout). Comme je ne sais pas par qui commencer, et que je ne me souviens plus de l'ordre chronologique exact de nos rencontres, je vous mets par ordre alphabétique : pas de jaloux ! Merci Amandine, Arbane & Camille, Arnaud et Mathilde, Camcam & Toto (toujours par deux ils vont), Charles, Christouphe & Marine, Claire, Clémence, Ecureuil & Juliette, Elodie & Clément et Al., Elsa & Florian, Fabian & Claire & Emma, Florent, Florian & Marine, Garage Guibourg, Hugo & Charlotte et Al. (Ça fait deux fois que je te cite, veinard !), Juju & Maïté, la_loutre, Marie & Alexandre, Mathilde & David, JB & MC (on dirait une barre chocolatée), Morgan & Aurélie & Auguste, Olivia & Jason et Al., Pec, Périne (même combat !), Pierre Huet, Polish & Olivio, Rorr & Cynthia, Selim, Stéphanie, Valentin Eudeulflac, Victoire & Charlbel & Joseph.

Merci à tous ceux que j'ai pu rencontrer pendant les études, au Macumba, au Stanley, au « ski », en « croisière » et Al., et à mes anciens co-internes de stage pour tous les moments partagés avec vous.

Table des matières

Index des abréviations **17**

Introduction **18**

1 : Contexte 18
2 : Définition et cadre juridique 18
3 : Une réévaluation constante 20
4 : La fin de vie à domicile en France et ailleurs 21
5 : L'offre de soins palliatifs en France 24
6 : Offre de soins et mortalité dans la Communauté d'Agglomérations Havraise 27
7 : Le rôle des infirmiers diplômés d'état dans la prise en charge de la fin de vie à domicile 28
8 : Objectif de l'étude 29

Méthode **30**

1 : Type d'étude 30
2 : Caractéristiques de l'échantillon 30
3 : Procédure de recrutement 31
4 : Type d'entretiens 31
5 : Guide d'entretien 32
6 : Enregistrement et retranscription 33
7 : Analyse 33

Résultats **34**

I : Participants interrogés 34
II : Point de vue des IDE intervenants auprès du malade en fin de vie au domicile 36
1 : Situations rencontrées 36
1.1 Cancers 36
1.2 Personnes âgées et syndrome gériatrique 37
1.3 Maladies neuro dégénératives 37
1.4 Symptômes surajoutés 38
1.5 Situations peu rencontrées 38
2 : Autour de l'annonce et à l'approche du moment de la mort 39
2.1 Autour de l'annonce de la maladie ou de la fin de vie 39
2.2 Aggravation de l'état de santé, approche du décès et la mort en elle-même 40
3 : Moyens 41
3.1 Aides financières 41
3.2 Prescriptions 42
3.3 Implication des IDE 43
3.4 Formation 44
3.5 Gestion de la maladie 44
3.6 Entourage familial 45
3.7 Matériel 46
3.8 Sédation 46
3.9 Soins techniques 47
3.10 Soutien 48
3.11 Textes de lois 49
4 : Echanges d'informations, interactions entre professionnels 49
4.1 Les différents échanges 49
4.1.1 Le mode d'information au patient et à l'entourage 49
4.1.2 Obtention d'informations au domicile 50
4.2 Les défauts de communication 51
4.2.1 L'entourage mal informé de la situation 51
4.2.2 Difficultés de communication de la part de l'IDE envers le patient ou son entourage 51
4.2.3 Défauts de communication de la part du médecin traitant envers le patient ou son entourage 52
4.2.4 Entre les professionnels de santé 52
4.2.5 Manque de compréhension 54
4.3 Interactions avec les autres professionnels de santé 54
4.3.1 Médecin traitant 54

4.3.2 Réseau Respect 55
4.3.3 Hospitalisation à Domicile 58
4.3.4 SSIAD 58
4.3.5 Auxiliaire de vie 59
4.3.6 Oncologue 60
4.3.7 Services hospitaliers et spécialistes 60
4.3.8 Centre anti douleur et équipe mobile de soins palliatifs 61
4.3.9 Unité de soins palliatifs 62
4.3.10 Assistant social 62
4.3.11 Kinésithérapeute 63
4.3.12 Aide-soignant 63
4.3.13 Médecin de garde 63
4.3.14 SAMU 63
4.3.15 Psychologue 64
5 : Difficultés 64
5.1 Confort insuffisant du patient 65
5.2 Coût des soins 65
5.3 Liées à l'entourage familial 66
5.4 Liées à l'environnement 67
5.5 Liées aux IDE 68
5.5.1 Manque de temps ou de disponibilité des IDE 68
5.5.2 Limites psychologiques de l'IDE 69
5.5.3 Manque de formation 69
5.5.4 Manque de reconnaissance des IDE 70
5.6 Liées au médecin traitant 70
5.7 Liées aux patients 71
5.8 Liées à l'hôpital ou aux spécialistes 72
5.9 Liées aux pathologies du patient 73
5.10 Pénurie de médecins 74
5.11 Liées aux prescriptions 74
5.12 Liées aux textes de lois 74
6 : Attentes 75
6.1 Des familles 75
6.2 Des IDE 75
6.3 Des patients 77
6.4 Envers les institutions 78
6.5 Envers le médecin traitant 79
6.6 Envers les spécialistes et les hôpitaux 79

Discussion 80

I : Synthèse des résultats 80
1 : Les acteurs de la prise en charge de la fin de vie à domicile 80
1.1 Le médecin traitant 81
1.2 Les soignants 81
1.3 Spécialités médicales et services hospitaliers 83
1.4 Equipes d'appui, spécialisées en soins palliatifs et prise en charge de la douleur 84
1.5 Personnel de soutien psychologique 84
1.6 Soutien social 85
1.7 Prise en charge urgente 85
1.8 Les associations de bénévoles 85
2 : Les échanges d'informations entre les différents intervenants 86
2.1 Le partage d'information sur l'état de santé du patient 86
2.2 L'adaptation du traitement et des soins 86
2.3 L'annonce e la maladie au patient et/ou à son entourage 86
2.4 La volonté du patient et le partage de cette information 87
2.5 La recherche de solutions en pluridisciplinarité pour des situations complexes 87
3 : Evolution des pathologies prises en charge 88
3.1 Les cancers 88
3.2 Le syndrome gériatrique 89
3.3 Les maladies neurodégénératives 89
3.4 La fin de vie en pédiatrie 90
4 : Les moyens de l'accompagnement de la fin de vie à domicile 91
4.1 Le suivi de la douleur 91
4.2 Hydratation et alimentation 92

4.3 Pansement et toilette 93
4.4 Détresse aiguë 93
4.5 Soutien psychologique 93
4.6 La sédation 94
4.7 Les aides sociales 94
4.8 Les droits du malade 95
5 : Obstacles à l'accompagnement de la fin de vie à domicile 96
5.1 Le manque de communication 96
5.2 Tabou de la fin de vie 97
5.3 Les ordonnances 99
5.4 Les réticences à travailler avec les équipes de soins palliatifs 99
5.5 Manque de disponibilité des professionnels de santé 99
5.6 L'environnement du patient 100
5.7 Les réhospitalisations 101
5.8 Le manque de formation sur l'accompagnement de la fin de vie 102
II : Forces et faiblesses de l'étude 104
1 : Forces 104
2 : Faiblesses 105
III : Comparaison des résultats avec la littérature 106
1 : Qu'est-ce qu'une bonne prise en charge du confort en fin de vie 106
2 : Le maintien à domicile 108
3 : Les questions éthiques 110
3.1 La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès 110
3.2 Les directives anticipées 112
4 : La coordination entre les intervenants 114
IV : Conclusion 117

Bibliographie 118

Annexes 124

Annexe 1 : Guide d'entretien 124
Annexe 2 : Echelle Algoplus d'évaluation de la douleur 126
Annexe 3 : ACA check-list (version française) 127

Résumé 128

Mots clés 128

Index des abréviations

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CODAH : Communauté d'Agglomérations Havraise

CPAM : Caisse Primaire d'assurance Maladie

EHPAD : Etablissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

EMSPP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs Pédiatriques

ERRSPP : Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFOP : Institut français d'opinion publique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SPCMD : Sédation Profonde et Continue Maintenue jusqu'au Décès

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

USP : Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

1 : Contexte :

À l'heure où la science, la technologie, et la médecine progressent, de nombreuses questions éthiques se posent sur « Quel monde nous voulons pour demain ? »
Les états généraux de la bioéthique organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sont une phase préalable à la révision de la loi de bioéthique prévue fin 2018. Ils ont ainsi permis d'engager une réflexion sur les usages de ces découvertes.
Le CCNE a ainsi identifié neuf thèmes qui ont été soumis aux réflexions de citoyens et d'experts.
Sept domaines qui connaissent des avancées scientifiques et technologique nécessitant de légiférer :

- La recherche sur l'embryon humain et les cellules souches
- Les examens génétiques et la médecine génomique
- Les dons et les transplantations d'organes
- Les neurosciences
- Les données de santé
- L'intelligence artificielle et la robotisation
- La santé et l'environnement

Deux domaines dont les préoccupations sociétales évoluent au cours de ces dernières années :

- L'aide médicale à la procréation
- L'accompagnement de la fin de vie. (1)

La fin de vie est un sujet qui fait régulièrement débat, que ce soit à travers les affaires médiatisées, ou encore dans les préoccupations de la population. C'est un thème qui a tout à fait sa place dans l'activité du médecin généraliste.
Dans ce contexte nous nous sommes particulièrement intéressés à l'accompagnement de la fin de vie.

2 : Définition et cadre juridique :

L'Organisation Mondiale de la Santé définissait en 2002 les soins palliatifs comme les soins qui « améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un

soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil. » (2)

L'accompagnement de la fin de vie est le sujet d'un encadrement juridique de plus en plus précis au cours des années. Ces lois sont réévaluées et modifiées régulièrement pour répondre aux attentes de la population dans une société qui évolue.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :
« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »
« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »
« La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. » (3)

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :
« La personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur et d'être informée sur son état de santé. Elle peut désigner une personne de confiance. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. » (4)

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti :
« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dont le médecin doit tenir compte, concernant les conditions de sa fin de vie. Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peuvent être réalisés sans avoir respecté une procédure collégiale. »
« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. » (5)

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :
« À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre »
« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés. »
Elle renforçait le droit au refus de traitement, la non obstination déraisonnable, et le rôle de la personne de confiance. Elle introduisait la notion du caractère contraignant des directives anticipées. (6)

3 : Une réévaluation constante :

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a été créé le 5 janvier 2016 par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016. Il réunit désormais les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et du Centre National de Ressources Soin Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

Il contribue à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. Il participe au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie. Il informe le grand public et les professionnels. (7) Il propose par exemple un atlas national qui rassemble toutes les données sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie en France, (8) et une base de données Palli@Doc de 30000 références : ouvrages, revues, articles, actes de congrès, synthèses documentaires, mémoires et thèses.

Par ailleurs, à la demande du ministère des Solidarités et de la Santé, des plans nationaux pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie ont été créés. Leur objectif est « d'encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité. » (9)

Le Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 constatait un déficit des soins palliatifs à domicile. (10)

Le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 a été présenté le 3 décembre 2015. (9) Il a pour but :
- d'informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent
- de développer les prises en charge au domicile
- d'accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés
- de réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs

4 : La fin de vie à domicile en France et ailleurs :

La notion de fin de vie est variable en fonction d'une pluralité de situations.
Selon l'approche palliative, elle peut se définir comme le moment où dans le cadre d'une maladie grave, les pratiques médicales intensives étaient devenues inutiles et devaient laisser la place à « un prendre soin ». (11)
En effet il existe deux notions différentes mais aussi complémentaires du soin : le « cure » est dans un « registre dynamique et interventionniste de la médecine, soumis à la tension du résultat » ; le « care » est dans un « registre plus doux et plus enveloppant du souci de la personne à travers des gestes attentionnés. » (12)

Le développement de la prise en charge de la fin de vie est devenu un des objectifs nationaux, avec le vieillissement de la population, l'augmentation de la grande dépendance, et l'allongement de l'espérance de vie avec une maladie grave. (13)

Nous nous sommes intéressés à quelques chiffres :

En France :

- En 2016, 85% des français souhaitaient finir les derniers instants de leur vie à domicile (IFOP 2016). (14)
- En 2016 23,8% décédaient à domicile (INSEE 2017). (15)
- L'ONFV rapportait en 2013 que 30 jours avant le décès, seuls 30% des patients étaient hospitalisés, alors que la veille du décès 60% l'étaient. (13)

La figure 1 montre l'évolution des lieux du décès en France depuis 1975, avec une tendance à la diminution du pourcentage de décès ayant lieu au domicile.

Les figures 2 et 3 nous montrent que les classes d'âges où il y a le plus de décès sont entre 75 et 94 ans, et qu'entre 65 et 94 ans le nombre de décès à domicile est sous la moyenne nationale (INSEE 2017). (16)

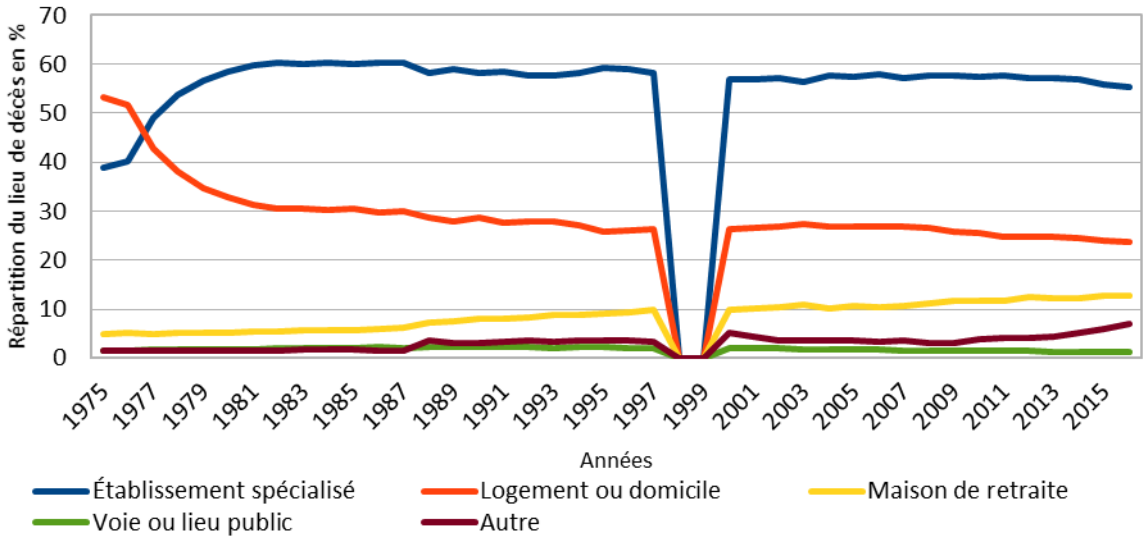

Figure 1 : répartition des décès selon le lieu en France entre 1975 et 2015

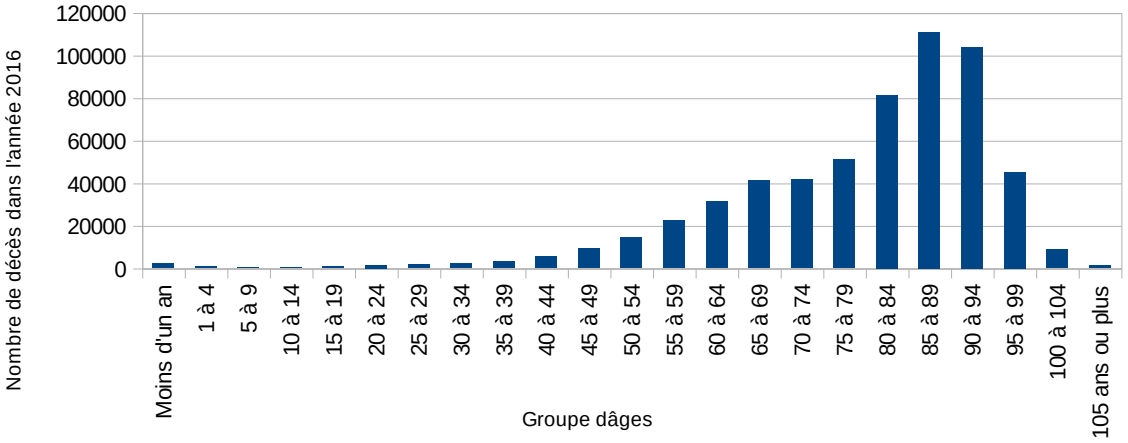

Figure 2 : Nombre de décès par tranche d'âge dans l'année 2016

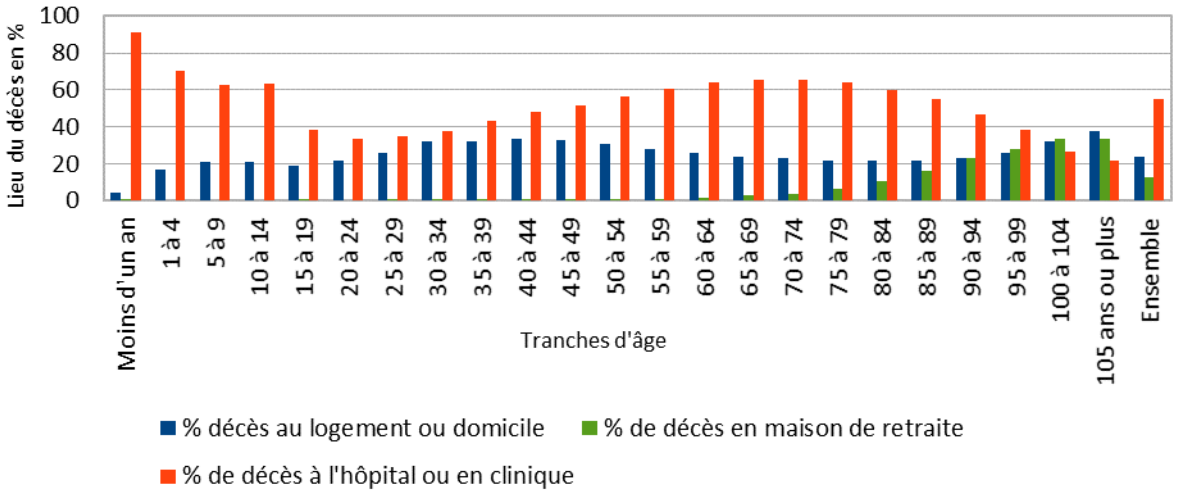

Figure 3 : Pourcentage de décès en fonction du lieu et par tranche d'âge en 2016

A l'étranger :

Dans des pays de niveau de vie comparables, en termes de mortalité à domicile la France est à un niveau intermédiaire. Les habitants meurent plus souvent à domicile en Italie qu'en Norvège ou au Royaume Uni. Il y a plus de décès à l'hôpital au Royaume Uni qu'en Norvège ou en Italie (Tableaux 1 à 4). Mais il est difficile de comparer les établissements de soins et les établissements médico-sociaux de ces différents pays au fonctionnement différents. Les causes du décès étaient difficilement comparables. (17)

Tableau 1 : Répartition des lieux de décès au Royaume Uni en 2007

Lieu de décès	Hôpital psy.	Hospices	Autres hôpitaux	Autres établissements communaux	Domicile	Autre	Total
Nombre de décès	3325	25353	331873	33376	98271	10034	504052
Proportion	0,7%	5,0%	65,8%	7,0%	19,5%	2,0%	100%

Tableau 2 : Répartition des lieux de décès en Norvège en 2006 en pourcentage

A l'étranger	Hôpital général	Hôpital psy.	Institutions sociales	Domicile et autres lieux	Autres institutions	Inconnu	Total
2%	38%	0,0%	41%	18%	1%	1%	100% 41963

Tableau 3 : Répartition des lieux de décès en Italie en 2006 en pourcentage

Lieu de décès	Hôpitaux publics	Hôpitaux privés	Institutions sociales	Domicile	Autre	Non renseigné	Total
Nombre	210613	35136	29127	226599	26648	30491	558614
Proportion	37,70%	6,29%	5,21%	40,56%	4,77%	5,46%	100%

Tableau 4 : Répartition des lieux de décès aux USA en 2004

Lieu de décès	Hôpital ou médical center	Hospice	Nursing home long term care	Domicile	Autre lieu	Inconnu	Total
Nombre	1107431	10326	530818	586564	159415	6846	2401400
Proportion	46,1%	0,4%	22,1%	24,4%	6,6%	0,3%	100%

5 : L'offre de soins palliatifs en France :

Après la loi du 9 Juin 1999 (3) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tout malade dont l'état de santé le requiert, l'offre de soins s'est développée et diversifiée en termes de soins palliatifs.

D'une part avec les prises en charge hospitalières :

- USP (Unités de Soins Palliatifs) :

Elles accueillent pour une durée limitée les personnes en soins palliatifs présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent pas être suivies dans leur lieu de soin habituel. Les lits y sont totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. (18)

En 2017 il en existait 157 (19) et représentaient 1552 lits en 2015. (14)

- EMSP (Équipes Mobiles de Soins Palliatifs) :

Elles interviennent dans les autres services dans un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes qui prennent en charge des patients en fin de vie. Elles effectuent une prise en charge globale du patient, de l'entourage familial, de la douleur et des autres symptômes, de l'accompagnement psychologique et psychosocial, et du rapprochement et du retour ou maintien à domicile. Elles ont pour mission d'assurer la formation pratique et théorique aux soins palliatifs de ces équipes. (18)

En 2017 il existait 426 EMSP. (19)

- Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) :

Ce sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé. Ces lits Permettent également d'assurer un répit pour les patients du domicile. (18)

En 2017 il existait 5057 de ces lits. (19)

- EMSPP **(**Équipes Mobiles de Soins Palliatifs Pédiatriques) :

Elles ont des missions et un fonctionnement essentiellement intra-hospitalier avec des actions de développement de la culture palliative dans leur structure. Ce sont les EMSPP des hôpitaux Necker enfants malades et Robert Debré à Paris. (20)

<u>D'autre part avec les prises en charge à domicile :</u>

- HAD (Hospitalisation à Domicile) :

Les services d'Hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Elles permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de le maintenir à domicile. (18) Elles concernent des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables. Ces patients polypathologiques exigent des soins complexes, techniques souvent longs et pluriquotidiens, délivrés par des professionnels de santé de diverses disciplines. (21)

En 2017 il en existait 122. (19)

- Réseaux de soins palliatifs :

Il s'agit le plus souvent d'une équipe pluriprofessionnelle : médecins, infirmiers diplômés d'état (IDE), psychologues, IDE coordinateurs, assistant social et bénévoles. (22) Ils coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades dans les meilleures conditions. (18)

En 2017 il en existait 107. (19)

- Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) :

Il s'agit d'équipes pluriprofessionnelles constituée principalement de médecins, infirmiers et psychologues. Elles se déplacent dans toute la région, pour des interventions auprès des structures sanitaires, médico-sociales, des libéraux ainsi que pour des accompagnements

d’enfants et de familles à domicile. Elles y ont un rôle de soutien, de recherche, de formation. (23)
En 2017 il en existait 17. (19)
Les autres prérequis pour une prise en charge de fin de vie à domicile étaient : (18)

- Une équipe de professionnels de proximité :
Les médecins traitants, les IDE libéraux, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les auxiliaires de vie, les psychologues.
L'observatoire national de la fin de vie rapportait en 2012 : 80% des médecins généralistes déclarent avoir accompagné des patients en fin de vie à domicile, mais pour une à trois situations par an en fonction des études. De plus, il questionnait le rôle de pivot des médecins généralistes dans cette situation. D’autres praticiens occupent une place prépondérante dans la fin de vie au domicile : les spécialistes d’organes et oncologues, qui les suivent pendant la période de traitement curatif. Le médecin traitant ne peut pas coordonner seul les soins de fin de vie à domicile, il doit avoir recours aux ressources locales : réseaux de soins palliatifs, équipes mobiles, HAD, IDE libérales. (24)

- Les associations de bénévoles :
Ils interviennent à domicile ou en institution, en collaboration avec les proches, les professionnels et les autres partenaires, dans un esprit d’équipe et dans la reconnaissance du rôle de chacun. C’est un accompagnement relationnel basé spécifiquement sur la présence et l’écoute. (25)
En 2017 il existait en 352. (19)

- La capacité de l'entourage à assurer le maintien à domicile :
Il est nécessaire d'avoir un entourage solide et présent, puisqu'il est impliqué dans tous les aspects de l'accompagnement : soutien moral, intendance, tâches domestiques, soins et ce parfois au dépend de leur propre santé. (13)

- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade.

- Les aides financières mises en place par les assistants sociaux.

6 : Offre de soins et mortalité dans la Communauté d'Agglomérations Havraise (CODAH) :

Dans le cadre d'une thèse d'exercice de médecine générale, nous avons voulu axer cette étude dans un contexte de soins primaires, sur un territoire donné. Les soins primaires correspondaient à « l'ensemble des services de santé de première ligne : la médecine générale, les spécialités médicales de premier recours (comme le pédiatre en ville), les soins dentaires, les troubles de la vue, les soins infirmiers, la kinésithérapie, les intervenants du champ médico-social etc.… » (26) Le but de cette démarche était d'avoir une approche qui restait centrée sur le patient.

L'offre de soins sur le territoire de la CODAH :

Elle comporte 17 communes pour 239 806 habitants (INSEE au 01/01/2018). (27)

Le territoire du Havre comptait 259 médecins généralistes en 2006, et 236 en 2013 (-8,9%). (28)
On comptait 251 médecins généralistes en 2008/2009, soit 102 pour 100 000 habitants, (91 pour 100 000 en Haute Normandie, 99 pour 100 000 en France). Ces résultats sont à nuancer car parmi les 251 médecins généralistes 53 avaient une activité particulière (c'est à dire acupuncture, homéopathie, ostéopathie, angiologie) ce qui faisait passer à une densité de médecins ayant une activité de médecine générale exclusive à 80 pour 100 000 dans la CODAH contre 87 pour 100 000 en France. (29)

Il y avait 183 IDE libéraux en 2006, et 269 en 2013 (+47%). (28)
La CODAH comptait 179 IDE libéraux installés en 2008/2009, soit 72 pour 100 000 habitants, (84 pour 100 000 en Haute Normandie, 119 pour 100 000 en France). (29)

Mortalité sur le territoire de la CODAH :

Concernant les causes du décès sur le territoire de la CODAH, elles présentent un ordre identique à celui observé en France mais une part plus importante pour les tumeurs. (Tableau 5)

Tableau 5 : Principales causes de décès sur la CODAH et en France entre 2003 et 2006 (29)

Cause du décès	CODAH	France
Tumeurs	32,0 %	29,3 %
Maladies de l'appareil circulatoire	24,7 %	28,6 %
Causes externes (traumatismes, accidents, empoisonnements, suicides)	6,1 %	7,3 %
Maladies de l'appareil respiratoire	5,8 %	6,3 %
Maladies de l'appareil digestif	5,5 %	4,5 %
Maladies du système nerveux	5,4 %	4,9 %
Troubles mentaux et du comportement	3,9 %	3,3 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	3,3 %	3,8 %
Autres	13,3 %	12,2 %

Lieu du décès en seine maritime :

Tableau 6 : Répartition des lieux de décès en Seine Maritime en 2016 (30)

Lieu du décès	Domicile	Hôpital ou clinique	Maison de retraite	Voie publique	Autre	Total
Seine Maritime	3204 (25,8%)	7564 (60,9%)	1021 (8,2%)	144 (1,2%)	496 (4,0%)	12429 (100%)
France	143381 (24,1%)	327463 (55,1%)	74103 (12,5%)	7245 (1,2%)	41659 (7,0%)	593865 (100%)

7 : Le rôle des infirmiers diplômés d'état dans la prise en charge de la fin de vie à domicile :

Il est peu développé dans la littérature en médecine générale. On retrouve peu de thèses qui s'intéressaient à leur regard, alors qu'ils sont en contact quotidiennement avec le patient en fin de vie et sa famille. Ils sont un lien avec le médecin traitant, avec une expérience professionnelle. Leur investissement était trop rarement pris en compte et insuffisamment valorisé. (13) Les infirmiers concernés par le suivi de fin de vie à domicile pouvaient être les libéraux, les salariés en SSIAD, les salariés en HAD, les salariés en réseaux de soins palliatifs.

Nous nous sommes tout particulièrement intéressés au travail des infirmiers sur le territoire de la Communauté de l'Agglomération Havraise.

8 : Objectif de l'étude :

L'objectif de cette étude était de comprendre les enjeux de la prise en charge de la fin de vie au domicile dans une situation palliative, au travers du regard des infirmiers.

Nous nous sommes intéressés au point de vue des infirmiers qui intervenaient au domicile car ils passaient beaucoup de temps auprès des patients, des familles, et étaient en lien simultanément avec les différents professionnels de santé impliqués. Nous voulions une approche d'un professionnel de santé qui soit au contact du malade quotidiennement pour permettre de dégager un regard nouveau.

MATERIEL ET METHODE

1 : Type d'étude :

Nous avons choisi pour ce travail de réaliser une étude qualitative.
Taylor et Bogdan définissent la recherche qualitative à celle qui produit des données descriptives : les mots écrits ou parlés de personnes et leurs comportements observables. (31) Elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. Cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments, les comportements et les expériences personnelles, plutôt qu'un lien de causalité d'une manière statistique. (32)
Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. Les applications en sont très concrètes, plus particulièrement pour les aspects relationnels des soins.
La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer. Elle est complémentaire de la recherche quantitative.
On cherche à créer des hypothèses et non à les vérifier.

2 : Caractéristiques de l'échantillon :

Nous avons réalisé un échantillonnage orienté en variation maximale : nous avons sélectionné de manière non probabiliste les participants en fonction de leurs caractéristiques afin d'obtenir une grande diversité des profils et expériences.
Le but de l'échantillonnage est de faire ressortir les divergences et non pas d'être représentatif de la population étudiée.

La population étudiée était constituée d'infirmiers diplômés d'état sur le territoire de la CODAH, intervenant au domicile du patient.
L'activité au domicile n'avait pas besoin d'être exclusive, il pouvait y avoir une part d'activité au cabinet ou en institution.
Ils pouvaient avoir un travail libéral ou salarié, en groupe ou seul, soignant ou coordinateur de soins. L'expérience en matière de suivi de fin de vie, de soins palliatifs n'était pas un critère de sélection. L'IDE pouvait avoir un mode de fonctionnement qui exposait particulièrement à cette situation, ou au contraire rendait celle-ci rare.

Les IDE travaillant en Etablissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) n'ont pas été incluses du fait de la présence permanente de professionnels de santés.

3 : Procédure de recrutement :

Dans un premier temps nous avons sélectionné au hasard grâce aux pages jaunes des IDE libéraux installés sur le territoire de la CODAH. Dans un deuxième temps nous les avons sélectionnés en fonction de leurs caractéristiques, notamment le lieu d'exercice au sein du territoire et le mode de fonctionnement.
Certains IDE ont été sélectionnés car proposés par leurs collègues, pour leur variabilité dans leurs caractéristiques (hommes nettement moins nombreux, localisation géographique) mais aussi pour leur point de vue car étant présentés comme différents, toujours dans l'optique de retrouver des idées variées (effet boule de neige).

Afin de vérifier qu'il s'agit d'un échantillon de population varié, nous avons recueilli pour chaque entretien les caractéristiques suivantes :
Âge, sexe, mode d'exercice (libéral, en groupe ou non, salariée en SSIAD ou HAD ou réseau de soins palliatifs), lieu d'exercice (rural, urbain, niveau d'étude), nombre d'années d'expérience en tant qu'IDE, et dans l'activité actuelle.

Le nombre d'entretiens recherchés dépendait du moment de l'obtention d'une saturation des données : moment où l'analyse des entretiens ne montre plus de nouvelles idées.

Les infirmiers ont été contactés par appel téléphonique, en présentant rapidement le chercheur et en expliquant le but de l'étude. Si les éventuels participants étaient disponibles et intéressés, un rendez-vous ultérieur a été fixé au lieu et date de convenance toujours du participant (Cabinet IDE, domicile ou autres) pour un entretien en tête à tête, ou éventuellement avec la participation de deux IDE à la fois.

4 : Type d'entretiens :

En début d'entretien le chercheur se présentait afin de briser la glace et d'établir une relation de confiance. Nous rappelions le caractère non obligatoire de la participation à l'étude, ainsi que son anonymat. Nous proposions également à chaque IDE rencontré de recevoir à l'issue de l'étude les résultats de celle-ci par courrier électronique.

Nous avons réalisé deux types d'entretiens : individuels ou à deux soignants qui partageaient le même cabinet ou bien étaient salariés d'une même structure. Les avantages et inconvénients de chacun ont été développés dans le tableau 7.

Tableau 7 : avantages et inconvénients lors d'entretiens individuels ou à deux soignants

Individuels	Avec deux soignants :
Facilité à conduire l'entretien, répondre aux questions	Dynamique qui donne de nombreuses idées, mais tendance à la digression
L'intimité de l'entretien permet les questions sensibles, l'introspection	Limité dans l'exploration en profondeur d'un sujet délicat
Parfois blocage sur certaines questions	Possibilité de rebondir sur certaines idées
Liberté d'expression du participant	Un participant "fort" peut influencer l'autre
Calme de la discussion et facilité de retranscription	Difficulté de retranscription d'un dialogue très interactif

5 : Guide d'entretien :

Nous avons conduit les entretiens à l'aide d'un questionnaire semi-structuré. Les réponses étaient ouvertes. Ce guide d'entretien a été testé avec un médecin travaillant en Unité de soins palliatif et discuté avec le directeur de thèse. Il comportait des thèmes que l'on cherchait à explorer avec les IDE que l'on affinait au fur et à mesure des entretiens, pour approfondir et enrichir les idées retrouvées.

Nous avons exploré le ressenti des IDE sur :

- Leurs expériences, la façon globale d'aborder les situations de fin de vie à domicile.
- Le type de pathologies rencontrées.
- L'information aux patients et leur entourage et leur implication dans la gestion de la maladie
- Les aspects plus techniques des outils à leur disposition, et leurs objectifs quant à l'accompagnement dans les situations de fin de vie.
- Leurs difficultés rencontrées : psychologiques, matérielles, humaines, liées aux pathologies et sur la nécessité de passer la main quand la situation leur échappe.
- Leurs liens avec les autres professions de santé, en particulier le médecin traitant.
- Leurs attentes pour améliorer la qualité de la prise en charge

6 : Enregistrement et retranscription :

L'entretien était enregistré sur un dictaphone puis copié sur ordinateur et clé USB, afin de conserver plusieurs sources et de pouvoir les consulter.
Nous avons entièrement et manuellement retranscrit les entretiens sur le logiciel Open Office Writter.

7 : Analyse :

Nous avons analysé les entretiens à l'aide du logiciel Nvivo. Les verbatims ont été classés dans différentes catégories de nœuds (moyens, communication, limites, pathologies rencontrées, attentes) et sous nœuds, puis en entités indivisibles correspondant aux hypothèses retrouvées dans les entretiens.

RESULTATS

I Participants interrogés :

Entre le 25 janvier 2018 et le 25 juin 2018 nous avons pu interroger 11 infirmiers diplômés d'état au cours de 9 entretiens. La saturation de donnée a pu être obtenue au cours du 10ème infirmier interrogé, et a été vérifiée au cours d'un dernier entretien.

- Parmi les participants nous avions 1 homme et 10 femmes.

- L'âge des interrogés variait entre 28 et 59 ans.

- Leurs modes d'activité étaient :
Six IDE libéraux, tous installés dans les mêmes locaux qu'au moins 1 autre IDE, dont deux partageaient leur patientèle avec au moins 1 autre IDE.
Trois en SSIAD.
Un en HAD.
Un IDE coordinatrice en réseau de soins palliatifs.

-Leur expérience professionnelle en tant qu'IDE variait entre 6 et 39 années, et entre 5 et 26 années d'expérience dans leur exercice actuel.

- Sept exerçaient en milieu urbain, deux en milieu rural, et deux sur l'ensemble du territoire étudié.

- Les entretiens ont duré entre 13minutes et 30 secondes et 47minutes et 3 secondes.

Le tableau 8 présente les caractéristiques des infirmiers interrogés.

Tableau 8 : Caractéristiques des IDE interrogés.

IDE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Sexe	F	F	F	F	F	M	F	F	F	F	F
Tranche d'âge	50-59	20-29	30-39	50-59	30-39	50-59	20-29	50-59	50-59	20-29	40-49
Mode d'exercice	Libéral	Libéral Partage	Libéral	Libéral	Salariée HAD	Salarié SSIAD	Salariée SSIAD	Salariée Réseau	Libéral Partage	Salariée SSIAD	Libérale
Lieu d'exercice	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain	Tout le territoire	Urbain	Urbain	Tout le territoire	Rural	Rural	Urbain
Années de diplôme	30	8	12	18	9	32	6	39	32	6	25
Années de l'activité actuelle	10	7 mois	5	15	9	9	5	14	26	6	20

II Point de vue des IDE intervenant auprès du malade en fin de vie au domicile

Des différents entretiens nous avons ressorti les idées que nous avons classées en 6 grands nœuds :

Les situations rencontrées
L'annonce et la mort
Les moyens
Les échanges d'informations et les professionnels
Les difficultés
Les attentes

Ces idées étaient le ressenti d'IDE différents, avec des parcours de vie propres et des modes d'exercices variés. Les avis pouvaient donc s'opposer entre celui des différents participants. De la même manière ces résultats pouvaient différer de l'avis d'une autre population (médecins généralistes).

1 Situations rencontrées :

Nous nous sommes intéressés ici aux types de patients rencontrés, leurs pathologies en cause dans la fin de vie, ou celles pouvant compliquer la prise en charge.

1.1 Cancers

- Les IDE semblaient suivre des fins de vie chez des patients en phase terminale de cancers :

"Les cancers, tous les cancers possibles et imaginables. De toute façon les gens ont toutes sortes de cancers."

- Les IDE intervenaient pour des patients déjà connus et suivis pour d'autres pathologies chroniques, qui désormais étaient atteints d'un cancer :

"Les pathologies de fin de vie bien souvent c'est dans le cadre de cancers. Des gens qu'on a suivis très très longtemps. Soit parce qu'ils avaient un diabète, soit parce que des gens qui avaient des ulcères."

- Les IDE intervenaient pour des patients nouveaux, dans les suites diagnostic d'un cancer :
"Souvent en fait ils rentrent chez eux, ou la chimio est arrêtée, les rayons sont arrêtés, limites ils sont déjà en phase palliative. Donc nous on fait notre suivi post annonce."

- La HAD intervenait souvent sur des patients suivis pour un cancer :
"Énormément de gens qui ont malheureusement des cancers et qui arrivent sur la fin. Donc l'objectif c'est quand même de pouvoir quand on peut faire un décès à la maison, ce n'est pas toujours possible, mais c'est une grosse partie du travail."

- Les patients atteints de cancers semblaient vivre plus longtemps qu'auparavant :
"Ils restent confortables longtemps par rapport à avant."
"Mais ces chimios il n'empêche que ça les fait vivre quand même longtemps. Ce n'est pas comme il y a 10 ans."
"On voit que le temps s'allonge"

1.2 Personnes âgées et syndrome gériatrique

- Les IDE semblaient suivre des fins de vie chez les personnes âgées :
"On a quand même à faire à une population générale qui est très âgée."
"C'est quand même une population qui est assez vieillissante."

- Les IDE intervenaient sur des syndromes de glissement chez les personnes âgées :
"Si c'est quelqu'un qui a une démence et qu'il y a 10 ans qu'il est au SSIAD et bon bah du coup on se dit que là voilà, il arrive au bout, il ne tolère plus les traitements, il ne déglutit plus, il s'altère, il glisse en fait. Là on commence à adapter nos soins."

- Les IDE suivaient des personnes âgées en perte d'autonomie et dont le maintien à domicile était difficile :
"Il y a aussi des fois où le maintien à domicile devient difficile pour justement les fins de vie."
"après ça se termine par aller à l'hôpital, alors qu'à la base le souhait de la personne a été de rester chez elle."

1.3 Maladies neuro dégénératives

- Les IDE trouvaient qu'elles faisaient plus de suivi actuellement sur des maladies neurodégénératives qu'au début de leur activité : maladies de Parkinson et Alzheimer :

“On voit aujourd'hui des maladies neurodégénératives, sont apparues depuis quelques années plus fréquentes qu'au début, qu'il y a 15 ans. Avec des gens plus jeunes d'ailleurs.”
“démences, des SLA, des démences même pas étiquetées d'ailleurs, ça on sent qu'il y a un changement dans ces pathologies-là, une évolution.”

1.4 Symptômes surajoutés

Les IDE interviennent dans le suivi :

- d’aggravation de l’état cutané :
“On a des escarres qui se mettent à s'aggraver d'un coup et souvent c'est annonciateur d'un processus de fin de vie qui se met en place.”

- de troubles de la déglutition, et difficultés d’alimentation, d’hydratation, de prise médicamenteuse :
“on se dit que là voilà, il arrive au bout, il ne tolère plus les traitements, il ne déglutit plus.”

- de perte d’autonomie :
“la perte d'autonomie, on va dire en fin de compte c'est pas une pathologie, à partir du moment où ils sont alités c'est là que très souvent les choses suivent.”

- de polypathologie :
“Je ne m'en sortais plus avec Mr. X, qui malheureusement est multi pathologique, tout ce qu'il ne faut pas, et du coup c'est quelqu'un qui est extrêmement dans la plainte, demandeur, et éprouvant.”

- de détresse aiguë :
“Le plus compliqué c'est souvent les fins de vies de situations terminales de cancers pulmonaires. C'est souvent très compliqué à cadrer, à apaiser, à garder ces gens-là. Ça arrive, mais c'est souvent des situations extrêmes.”

- de la douleur (développée plus loin dans le chapitre “moyens”)

1.5 Situations peu rencontrées

- Il y avait peu de suivi de fin de vie pour des cancers pulmonaires car la détresse respiratoire aiguë rend difficile une prise en charge à domicile :

“Les cancers pulmonaires terminaux, au stade terminal, les gens qui ont des métastases cérébrales, avec une grande agitation de fin de vie, c'est souvent, malgré les produits, il y a des gens qui sont incapables, le temps que ça fasse effet, le domicile c'est impossible. C'est tellement terrorisant pour l'entourage que les gens sont hospitalisés.”

- Depuis quelques années, il y avait moins de suivi en pédiatrie car il existait une équipe spécifique régionale à Rouen pour les soins palliatifs pédiatriques :
“On en a suivi quelques-uns il y a des années, des jeunes enfants, mais je pense que depuis qu'il y a l'équipe régionale, on n'est plus du tout interpellés en pédiatrie, sur tout le territoire.”

- Les patients jeunes et les enfants étaient plus suivis par la HAD ou le réseau Respect :
“Les enfants... le fait qu'il y ait des enfants ça peut être un obstacle, c'est arrivé, à la demande des gens, avec une mise en place quand même d'accompagnement des enfants. C'est arrivé. [...] Ça peut être une cause d'hospitalisation dans les dernières semaines.”

- Les IDE ne savaient pas toujours la maladie en cause :
“Des fois c'est compliqué à domicile de … de comprendre ce qu'ils ont.”

2 Autour de l’annonce et à l’approche du moment de la mort

Nous avons abordé ici les réflexions recueillies concernant l’annonce de la maladie, ou du stade de la maladie. Puis nous nous sommes intéressés à l’approche du moment de la mort en elle-même.

2.1 Autour de l’annonce de la maladie ou de la fin de vie

- La décision d’annoncer au patient ou non sa pathologie se prenait avec la famille :
“Alors on a une petite dame qui justement, où tous les enfants sont d'accord avec le médecin traitant pour ne pas lui dire qu'elle était atteinte d'un cancer digestif. Voilà, elle ne le sait pas et sincèrement je suis d'accord avec eux, elle vit mieux.”

- L'annonce de la maladie pouvait être délétère pour le patient :
“On s'est dit que probablement cette annonce brutale des choses, alors qu'il acceptait les traitements en avançant doucement, [...] ce qui lui a été annoncé de façon très brutale, a entraîné ce monsieur dans une impossibilité de vivre.”

- On cachait parfois le diagnostic au patient, pour le préserver :
“ « On veut les protéger » alors pour les protéger, on ne leur dit rien. Alors on ne dit rien, tout le monde le sait, la famille, les enfants.”

- On annonçait parfois un pronostic, pas toujours exact :
“On lui a annoncé qu'elle en avait pour trois mois, […] on l'a prise en charge pendant 1 an.”

- Il existait des difficultés d'annonce de la maladie par le médecin traitant :
“C'est vrai que des fois on a des retours « bah ils nous ont annoncé ça comme ça » après nous on leur dit que ce n'est jamais simple d'annoncer des choses comme ça. Voilà, il y en a qui sont à l'aise avec ça, il y en a qui le sont moins.”

- Les IDE avaient une réflexion sur la manière d'annoncer en fonction de la situation :
“En fait on se rend compte qu'il y a de plus en plus de réflexion sur le plan médical : « Comment on peut annoncer ? Comment on n'annonce pas ? Est-ce que… »”

2.2 Aggravation de l’état de santé, approche du décès et la mort en elle même

- Les soins de confort prenaient la place des traitements curatifs :
“ «je veux qu'il meure sans souffrir » donc on part du principe « on est d'accord, on arrête le curatif, on fait du palliatif pour diminuer ou accompagner sans souffrances, le moins possible ».”

- Il ne fallait pas avoir pour objectif le décès à tout prix à domicile, si cela se faisait au détriment du confort :
“Ce n'est pas non plus le but, de décéder à domicile à la toute fin.”

- Parfois l’état de santé du patient s’aggravait de façon rapide et inattendue :
“Chez des gens qui quelquefois sont plutôt bien portants qui se mettent à ne plus bien aller assez vite.”

- Parfois la maladie évoluait de façon très lente :
“On a des gens, on sait qu'ils sont en fin de vie mais des fois ça prend 6 mois – 1 an.”

- Parfois une infection précipitait l’état de santé du patient :

“La plupart arrivent en fin de parcours suite à des complications, des surinfections bronchiques, des problèmes septiques.”

- Il arrivait que les patients renoncent aux soins curatifs ou investigations médicales :
“À un certain âge les gens ne sont pas partis prenants de certaines investigations, et de thérapeutiques trop lourdes.”

- L’implication d’une équipe d'appui permettait de faciliter le décès à domicile :
“Quand une équipe d'appui intervient, en tout cas sur notre territoire, on est à plus de 60% de décès à domicile, c'est presque le contraire du national, parce que le national c'est presque 70% en institution.”

- En pédiatrie, le décès avait le plus souvent lieu à l'hôpital :
“À domicile on n'est pas du tout interpellés, pourtant il y a des enfants suivis, en onco, tout ça. Je pense qu'ils doivent être hospitalisés. Souvent ils ne décèdent pas à domicile. On n'a jamais eu de décès.”

- Le décès pouvait intervenir à l’hôpital pour patients jeunes, pour éviter celui-ci au domicile avec des enfants en jeune âge :
“Certaines personnes jeunes on ne fait pas le décès au domicile par rapport à l'entourage. Nous on pourrait le faire mais après il faut voir l'entourage : des gens de 40 – 50 ans parfois il y a des enfants en bas âge. On ne peut pas se permettre, on pourrait le faire mais le contexte familial est à prendre en compte.”

3 Moyens :

Nous avons traité ici des moyens qui participent à la prise de la fin de vie à domicile, à disposition des IDE ou des patients. Ces moyens pouvaient être des compétences, des moyens techniques, humains ou encore financiers. Les interactions avec les autres professionnels ont été développées dans le chapitre 4.

3.1 Aides financières

- L’Allocation Personnalisée d’Autonomie (APA) pour les patients de plus de 60 ans permettait de mettre en place des aides à domicile :

“Les personnes âgées après il y a l'APA, mais ça ne fait pas grand-chose. 2 heures et demi par jour maximum…”

- Il existait une prestation de soins palliatifs, pour financer les soins à la personne :
“C'est la prestation soin palliatif. En plus c'est une enveloppe unique. Limitée. Une seule fois pas renouvelable. On ne la verse pas à la famille. C'est accordé par la (Caisse Primaire d’assurance Maladie) CPAM à la demande du réseau et de l'assistant social, et c'est débloqué une fois [...] 3000€, et c'est donné pour les fins de vies [...] ça dépend, c'est un mois de garde de nuit par exemple.”

- Il existait d’autres aides : Maison départementale des personnes handicapées, et l’Allocation Adulte Handicapé :
“Donc si on fait une demande MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), ils peuvent la débloquer six ou huit mois plus tard.”

3.2 Prescriptions

- Des protocoles permettaient une meilleure prise en charge de la douleur :
“C'est surtout avant les toilettes. Donc nous souvent, on ne sait pas toujours à quelle heure on passe mais à peu près, donc on demande aux familles de donner une demi-heure ou une heure avant les traitements pour que la toilette se passe bien.”

- Les traitements par morphiniques permettaient la prise en charge de la douleur :
“ « Voilà, voyez là il est très douloureux, très algique, malgré les antalgiques », et du coup avec le médecin traitant on peut prendre le relais, pour mettre en place les antalgiques adaptés.”

- Certaines formes galéniques étaient plus adaptés à l’état général du patient :
“On peut très bien avoir un morphinique à petites doses, qui va être délivrée... par exemple les patchs, je trouve que ça a été une belle invention.”

- Des protocoles permettaient d'anticiper des situations :
“Anticiper les situations aiguës de douleur ou même environnemental toujours, de commencer à préparer.”

- Des prescriptions téléphoniques entre le médecin et l'IDE accéléraient la mise en place de soins ou traitements :
"Heureusement que les médecins nous donnent des accords téléphoniques, mais si tu te tiens à ce qu'on te dit, on serait tout le temps en train d'envoyer des fax."

3.3 Implication des IDE

- Les IDE avaient le rôle d'évaluation du traitement de la douleur :
"Alors on travaille beaucoup avec la grille d'évaluation Algoplus parce que c'est vrai que c'est assez visuel et assez rapide. Donc au moins voilà, on a quelques critères à remplir, ce n'est pas fastidieux à remplir. Ce sont des cris, des gémissements. C'est simple et tout le monde peut l'utiliser."
"C'est évidemment les antalgiques, enfin, essayer de mesurer cette douleur, ces traitements, de réévaluer le confort des gens c'est ça."

- Les IDE avaient le rôle d'adaptation du traitement de la douleur :
"On le voit tout de suite si vraiment ça ne va pas, bah, on est en lien avec le médecin traitant, ou le médecin de l'hôpital."

- En SSIAD ou HAD, en tant que salarié, les actes plus longs étaient possibles sans impact sur le chiffre d'affaire :
"Oui, c'est un forfait, les gens ils payent […], mais qu'il y ait 5 intervenants avec 2 aides-soignantes et des IDE qui passent matin midi et soir avec des pansements, ou qu'il y ait juste un coup de toilette dans le dos matin et soir, c'est un forfait autour de 38€ je crois."

- Les IDE prenaient sur leur temps pour les familles lors des visites :
"Si on a vraiment quelqu'un en fin de vie, que la personne décède à 22 heures et que la famille compte sur nous... Voilà, je ne les laisserai pas."

- Les IDE prenaient sur leur temps pour le patient lors des visites :
"Même si je suis passée il y a une heure, et qu'il faut y aller parce que la personne est souillée ou autre, je ne compterai pas mon temps. On essaie d'être disponible le plus possible. Si ce n'est pas moi ça sera ma collègue de l'après-midi. Bon et puis après même si c'est un passage qui pour nous est dans notre poche entre guillemets, on s'en fiche quoi. On essaie d'être là."
"Il n'y a pas de limite. On sait quand on rentre on ne sait pas quand on sort."

- Les IDE avaient une volonté de suivre leurs patients jusqu'au bout :
“Si c'est une personne dont je me suis occupée plusieurs années, qui est en fin de vie, là oui, je ne l'abandonnerai pas.”
“On ne va pas le laisser tomber parce qu'il devient plus lourd à gérer. On y va jusqu'au bout avec lui.”

- Les collègues IDE libéraux pouvaient s’organiser pour prendre le relais et assurer une permanence de soins en journée, ou venir en soutien en cas de difficulté :
“Je ne travaille pas cet après-midi, s'il y a un souci, il y a toujours la collègue qui fait l'après-midi qui ira, il n'y a aucun souci.”
“On peut interchanger nos places pour se soulager aussi, moralement.”

- Les IDE avaient un rôle de coordination avec de nombreux différents professionnels de santé :
“On est tous liés je pense autour de la personne soignée, parce que tout seul on ne ferait rien. Les aides-soignantes, les auxiliaires de vie, les infirmières, les médecins traitants, le kiné aussi.
“Si on veut soigner correctement, on ne peut pas être chacun dans notre coin, ce n'est pas possible. Il faut vraiment qu'on soit tous ensemble et qu'on soit réactifs et à l'écoute l'un de l'autre. Qu'on soit disponibles aussi, mais on ne peut pas soigner tout seul dans son coin. À domicile on est obligés de compter les uns sur les autres.”

3.4 Formation

- Les familles et les patients étaient mieux informés sur les soins palliatifs en général :
“Et la population aussi commence, c'est dommage de dire ça en 2018, commence à comprendre que la fin de vie c'est l'accompagnement, que les soins palliatifs ce n'est pas la mort, c'est un accompagnement jusqu'au bout de la vie et dans le moins de souffrances possible.”

- Les médecins étaient mieux formés qu'autrefois à la prise en charge en soins palliatifs :
“Les formations s'améliorent et avancent.”
“Moi je trouve qu'il y a eu énormément de progrès dans le domaine de la santé par rapport à la parole autour de la maladie.”

3.5 Gestion de la maladie

- Des IDE pouvaient aider sur le plan administratif au suivi de la maladie :

“On leur cherche un kiné, on leur cherche un médicament, les familles ne sont pas très présentes. Je trouve que ce n'est pas idéal. C'est un point de vue personnel mais je trouve que on a beaucoup de patients qui restent seuls.”

- Des IDE restaient focalisée sur les soins quotidiens :
“On s'occupe vraiment de la personne. C'est vraiment géré par le médecin, nous on intervient vraiment sur les problèmes du quotidien. Quand il y a des problèmes de sondes, des problèmes de peau, des prises de sang à faire.”

- La famille pouvait être une aide logistique pour le suivi de la maladie :
“C'est plus la famille qui gère les rendez-vous, les commandes de transport, tout ça [...] globalement ce sont les familles qui prennent cela.”

- Le médecin traitant restait le référent sur le suivi de la maladie :
“S'il y a des problèmes de déglutition, il y a des rejets, ou des paroles, on préfère déjà en parler au médecin puis voilà, lui demander aussi son avis pour dire « bah écoutez, est ce que ça sert vraiment à quelque chose ? »

- Le patient pouvait gérer le suivi de sa maladie :
“Globalement ils gèrent plutôt ça bien quand ils sont en âge, et tous ceux qu'on a actuellement ce sont des personnes qui gèrent, qui ont leur carnet de rendez-vous, qui passent par nous pour des semainiers, des injections ponctuelles, mais sinon ils…”

3.6 Entourage familial

- Les IDE apportaient une forme soutien auprès de l'entourage familial :
“Un contact ça se met en place en plusieurs semaines par ce qu'il y a des gens ils s’aperçoivent petit à petit que la personne elle est diminuée, elle en perd. C'est beaucoup de psychologie. C'est de l'écoute, c'est de l'attention.”

- Les IDE essayaient de se faire un avis de l’environnement du patient :
“On l'observe, voilà, on les regarde, on ressent les choses. C'est vraiment de l'impalpable on va dire, et ça c'est hyper important on va dire, pour moi en tout cas. Il y a l'atmosphère, la famille. Donc c'est vraiment l'enveloppe déjà du patient.”

- Après une annonce, la famille pouvait choisir de vivre en évitant le sujet de la maladie au quotidien pour préserver le patient :

“À partir de moment qu'ils ont l'annonce bien souvent chez les personnes âgées, il y a quand même un déclin du moral, de l’énergie, donc il y a des familles qui préfèrent si on ne le dit pas. De continuer à vivre sans s'occuper du cancer.”

- La famille pouvait participer aux décisions médicales :
“C'est souvent l'entourage qui nous dit « voilà, là dernièrement il ne veut pas s'acharner, » « on arrête tout » « il ne voulait pas être comme ça ».”
“En général c'est vrai que c'est une décision relativement concertée. Ou avec le médecin traitant, [...] par un appel de la famille, ou éventuellement on est contactés aussi énormément par le réseau respect.”

- L’entourage familial apportait un soutien psychologique au patient :
“Normalement dans le quartier ils ont beaucoup de famille autour d'eux donc psychologiquement c'est beaucoup mieux. On a beaucoup de personnes qui sont très entourées.”

3.7 Matériel

- Si besoin il fallait mettre en place du matériel permettant des soins spécifiques :
“On met en place des SAP (seringue auto pousseuse), des PCA (Patient Controlled Analgesia), donc après les gens ça leur permet de gérer eux même leur douleur. On a les pompes d'alimentation, l'oxygène, l'aspiration. On peut mettre en place énormément de choses en place à la maison.”

- L'adaptation du domicile était nécessaire pour permettre les soins :
“Tout ce qui est matériel, de faire en sorte que les gens soient le plus confortable possible. Ça passe par effectivement l'installation, faire en sorte ...on peut commander des matelas à air, des verticalisateurs, des lèves personne.”

3.8 Sédation

- À domicile il n’y avait pas de sédation profonde et continue, mais plutôt en milieu hospitalier :
“Oui, ça a été fait avec la HAD. Dans un cadre précis, mais pas forcément des sédations terminales [...] Voilà, quand les gens sont hospitalisés.”

- La sédation à domicile était possible dans des cas extrêmes :

”Il y a des sédations terminales mais même : utiliser des produits pour apaiser ces grandes périodes de crise (protocoles de sédation pour détresse en phase terminale).”

- Il fallait que la sédation soit parfaitement encadrée :
“Faire des sédations quoi. Ce qui se fait peut-être un peu mieux maintenant, avec les textes, et on sent bien qu'il y a des demandes. Mais alors il faut que ce soit vraiment bien cadré. Parce Que tout est interprété dans la sédation.”

- Il pouvait y avoir une utilisation des morphiniques avec le double effet connu :
“Sans donner la mort volontairement.”
“On ne fait pas de sédation par SAP ou les choses comme ça, mais je pense que les patchs de morphine, on les augmente petit à petit, et je pense que ça aide quand même à sédater un petit peu le patient.”

3.9 soins techniques

- Il fallait adapter des soins en fonction de la situation :
“On tempère un peu nos pratiques. On n'est pas dans le soin routinier où on peut se permettre d'aller un peu plus vite quand c'est des soins répétitifs. Là au contraire on doit se permettre de prendre le temps d'écouter, d'observer et d'accompagner.”

- Certains patients avaient besoin de toilettes plus complexes, avec deux soignants :
“On prend plus de temps, on met beaucoup plus de personnel, voilà, on essaie de prendre un peu plus de recul et d'avoir des soins plus particuliers.”

- Les IDE faisaient des soins pour alimentation par Gastrostomie percutanée ou par voie parentérale :
“Il y a éventuellement des soins assez lourds à prendre en charge, que ce soit soins de toilette, comme les soins par alimentation parentérale.”

- Les IDE permettaient une hydratation par perfusion :
“Et elle était en plus à ce moment-là dans une période un peu de glissement ou il avait fallu des perfusions d'hydratation car elle ne voulait plus boire.”

- La prévention des escarres était nécessaire :
“ « De fauteuil » à « que du lit » là il va commencer à décliner, et du coup il va falloir faire attention aux escarres.”

- Les IDE prenaient en charge des soins de pansement complexe :
“Bah nous on a le droit de prescrire quand il y a déjà eu une ordonnance initiale, tout ce qui est pansements.”
“Parce que malheureusement souvent accompagnés d'escarres. On travaille énormément sur une plaie.”

- La surveillance biologique permettait d'anticiper une aggravation de l'état de santé
“Les prises de sang. Tu vois que les résultats, ça monte ça monte, on anticipe. Sur d'autres choses. On voit que les choses commencent à empirer.”

3.10 Soutien

- Le soutien psychologique par l'IDE au patient se faisait grâce à la discussion :
“On va passer à discuter, surtout si on passe le soir pour mettre des perfusions en place ou autre, à parler parce qu'on sent qu'il y en a qui ont besoin : beaucoup la parole. Donc on essaie de soutenir au maximum.”

- L’IDE devait adopter une attitude douce, prévenante, dans la gestuelle, le toucher quand le dialogue était impossible :
“Du coup on fait autrement, donc le toucher je pense que c'est super important, la délicatesse.”
“On est doux dans nos soins. On essaie de prendre du temps. Je pense qu'on peut le faire, on peut se le permettre.”

- Les équipes d’appui réassuraient l'entourage sur le maintien à domicile :
“Tout simplement l'essentiel c'est l'entourage, la réassurance, l'effet contenant du réseau : le fait que les gens puissent nous appeler, qu'on passe les voir, qu'on donne des conseils, et que les professionnels aussi. Qu'ils se disent «si ça ne va pas on voit avec », « On n'est pas tout seul ».”

- Des associations apportaient du soutien aux aidants : le cercle des aidants
“Alors il y a des associations qui soutiennent les aidants. On fait partie du cercle des aidants, on intervient dans ces associations.”
“Apporter du soutien aux familles, à l'entourage qui, est à domicile, avec des patients souvent âgés, mais atteints de maladies Parkinson, Alzheimer et voir cancer, tout ça. Alors là ce n'est pas pour les financer, c'est pour que les gens essaient de les soutenir, parce que

tant qu'il n'y a pas suffisamment d'aide financière, ce sont les familles qui prennent en charge, mais qui s'épuisent.”

3.11 Textes de lois

- Il existait les lois sur les droits du malade :

“Un réseau de soins palliatifs … ça a été fait pour permettre aux gens d'être plus confortables chez eux, et plus en sécurité, avec les lois sur la douleur, les lois sur les droits du patient, des choses comme ça.”

- Le recueil des directives anticipées était possible à la demande du patient :

“Quand c'est possible avec les gens, quand ils parlent... ce n’est vraiment pas du systématique. C'est très difficile de faire du systématique.”

“Par rapport à Vincent Humbert aussi, ça ça a fait aussi ressortir des questions, on va dire éthiques, et du coup, moi je trouve qu'on en a parlé, mais voilà, derrière ça n'a pas forcément fait bouger les choses.”

- Le recueil des directives anticipées était réalisé sur certaines pathologies dont l'évolution grave et fatale était connue, comme la SLA (Sclérose latérale amyotrophique) :

“Toutes les SLA ont des directives anticipées, même ils arrivent avec. Quand ils rentrent dans le réseau ils les ont déjà.”

4 Echanges d’informations, interactions entre professionnels :

Nous avons développé ici :

- les différents échanges d’information impliquant le patient ou son entourage.
- les réflexions ayant lieu autour de l’annonce de la maladie ou du pronostic.
- les sources de défaut de communication avec et entre professionnels ayant un impact sur la qualité du suivi.
- les interactions avec les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge.

4.1 Les différents échanges

4.1.1 Le mode d’information au patient et à l'entourage

- Il existait un moment où l'IDE allait aborder le sujet de la mort avec patient ou famille :

“On essaye d'orienter la famille en disant que « là il va falloir se préparer » ne jamais dire de date butoir car c'est impossible, mais par contre voilà « on sent que c'est la fin » et soit c'est l'hôpital, soit c'est le domicile, mais qu’il faut être accroché déjà, et il faut s'y attendre.”

- L’IDE pouvait donner l'information au patient, avec la volonté que les patients soient informés :
“Je suis très franche avec les gens. Donc je préfère leur dire ce qu'il en est que leur cacher les choses et puis voilà, mais l'information en général elle est bien faite.”

- L’information sur l'état de santé pouvait venir de l'oncologue ou spécialiste hospitalier
“Il y a notre patiente qu'on suit pour une chimiothérapie à domicile, elle est quasiment exclusivement suivie par l'oncologue, donc c'est l'oncologue qui donne l'information.”

4.1.2 Obtention d’informations au domicile

- Les IDE obtenaient des informations non verbalisées au domicile :
“Il y a beaucoup de personnes qui souffrent mais qui ne le disent pas. On leur demande si ont mal « Non non je n'ai pas mal » et … si ! Ils ont mal ! Donc ça s’est très compliqué aussi parce que c'est nous qui interprétons donc après pareil, on est dans le jugement mais, on a quand même le ressenti, la perception quoi.”

- Les IDE obtenaient des informations médicales importantes auprès de la famille :
“Quand vous êtes chez les gens vous avez aussi la famille. Et la famille il faut l’interroger, elle sait plein de choses il faut prendre le temps.”

- La toilette était un moment privilégié de communication :
“C'est un soin où ils vont se confier. Parce que les gens ils sont tout nus, donc ils n'ont pas le choix. Et puis il faut bien parler parce-que ça dure au moins une demi-heure, donc il faut bien jacasser un peu.”

- Les paramédicaux pouvaient être une autre source d’information pour l’IDE :
Les aides-soignantes aussi qui les voient parfois autrement que nous. Qui peuvent aussi nous donner des informations sur des notions qu'on a pas toujours. Parce que ce n'est pas forcément nous qui faisons les levers.”

4.2 Les défauts de communication

4.2.1 L'entourage mal informé de la situation :

- Il pouvait exister un tabou de la maladie en sein de la famille :

"Je me souviens d'une dame qui avait un cancer, alors son mari la protégeait, ils ne se parlaient pas du tout de la maladie, elle se dégradait à domicile, ils étaient malheureux, les enfants aussi, mais ils faisaient tout comme s'il ne se passait rien."

- Les patients pouvaient ignorer leur pathologie :

"Prendre quelqu'un à la maison puis de se rendre compte qu'ils ne savent pas vraiment ce qu'il a c'est compliqué."

- Un manque d'information de l'entourage pouvait amener à des situations de souffrance (acharnement, réanimation injustifiée) :

"Il avait des œillères, et malheureusement ça s'est très mal passé. Quand il a vu qu'elle ne réagissait plus il a fait appeler les pompiers plutôt que de nous faire appeler, en disant « écoutez ça va bien se passer, ça va être tout en douceur » puis le réanimer pendant 20 minutes. Comme ils avaient commencé les gestes de réanimation il a fallu qu'ils attendent que le SAMU intervienne, pendant ce temps-là ils ont continué... ça c'est traumatisant."

- Les patients ne connaissaient pas les structures de soins palliatifs et leurs actions :

"Régulièrement moi j'envoie des patients au médecin de l'EMSP ou au centre anti douleur parce que même les patients ne savent pas qu'il y a un centre anti douleur."

4.2.2 Difficultés de communication de la part de l'IDE envers le patient ou son entourage :

- Ce n'était pas le rôle de l'IDE d'annoncer une pathologie au patient :

"En tout cas ce n'est pas nous qui délivrons les informations."

"Je ne me met pas à la place d'un médecin, je ne veux pas le remplacer."

- L'IDE ne savait pas quels étaient les informations reçues et comprises par le patient et son entourage, rendant la situation délicate :

"Vous récupérez des gens, vous ne savez pas, vous ne savez pas comment les prendre, vous ne savez pas ce qu'ils ont eu, ce qu'on leur a dit aussi."

- Aborder la question de la mort était difficile pour l'IDE :

“On lui disait, « mais enfin il faut arrêter » en plus elle faisait 30 kg, enfin, elle était vraiment très maigre, plus de force, elle ne bougeait plus. On se disait non, il faut arrêter. Il n'y a plus d'utilité. Et la famille avait beaucoup de mal à accepter, et se dire « bon bah d'accord, on arrête » parce que justement, ça veut dire « on arrête » ... voilà, des soins, et il faut la laisser partir quoi.”

4.2.3 Défauts de communication de la part du médecin traitant envers le patient ou son entourage :

- Les médecins traitants n’étaient pas toujours vraiment à l'écoute de leur patient :

“Au niveau des médecins ce besoin d'écoute qu'ont les familles. C'est souvent « Il était là mais… » ou « Il m'a écouté mais il ne m'a pas entendu » [...] C'est vrai que les relations peuvent être tendues entre les familles et les médecins.”

- Les médecins traitants avaient des difficultés à aborder les soins palliatifs avec leurs patients :

“Je pense qu'il y a un sérieux manque de communication entre le médecin et la famille. Parce que nous on est souvent interpellés « Qu’est-ce qu'il a ?» « Est ce qu'il va aller mieux ?» « Est ce que c'est grave ?» « Est ce qu'il va mourir ?» Donc plusieurs fois bah « Qu’est-ce que le médecin vous a dit ? - Rien. ».”

- Les patients ne recevaient pas assez d’informations médicales de leur médecin traitant :

“Manque d'information du corps médical, envers les patients et puis envers nous.”

- Les médecins traitants n'obtenaient pas toutes les informations nécessaires de la part du patient :

“Le médecin généraliste il le voit que le temps de la consultation. Qu'est-ce que vous voulez savoir en dix minutes d'une personne, si vous n'avez pas un coup de pouce, ou de nous qui passons, ou de la famille qui est présente.”

- Les patients n'osaient pas toujours aborder le médecin généraliste :

“ « Parce que c'est le docteur » ils n'osent pas déranger le docteur.”

4.2.4 Entre les professionnels de santé

- Les IDE avaient des difficultés à joindre le médecin traitant en temps voulu par téléphone :

“En ville pour avoir le médecin traitant directement, alors ça dépend, de l'ancienneté du médecin traitant, il y en a qui sont très ouverts, c'est comme tout, on ne peut pas changer non plus le comportement des gens.”

- Les IDE ne savaient pas toujours s'il s'agissait d'une situation de fin de vie, ce qu’il avait été décidé par le médecin traitant :
“À domicile ce n'est pas toujours facile d'avoir les médecins, et même si on communique beaucoup par téléphone, on se croise, on fait un paquet de choses pour échanger, des fois on n'est pas au clair, on ne sait pas si on se considère en fin de vie ou pas.”

- La communication entre IDE et médecins spécialistes ou l'hôpital était limitée :
“Ce qui manque un peu c'est les informations. Les dossiers, une fois que la personne a franchis l'hôpital, les dossiers ils ont du mal à suivre, et un petit compte rendu d'hospitalisation on ne l'a pas forcément, et pourtant ça éclaire beaucoup de choses, ça évite aussi les questions délicates auprès des gens.”
“ « Comment ça vous avez un cancer ?» En plus moi je ne le croyais pas. On m'aurait prévenue quoi. Enfin voilà, bah non.”

- La communication entre l'IDE et le médecin traitant était trop limitée :
“C'est très très dur à gérer parce qu'on nous a dit une information, et on arrive devant la personne, ils n'ont aucune information, ou carrément le contraire. Ça nous met en porte-à-faux, c'est super délicat.”
“Les retours ne se font quasiment jamais. Même par écrit. De toute façon même les médecins généralistes.”

- La communication limitée entres les différents médecins pouvait conduire à des événements indésirables associés aux soins (EIAS) :
“Franchement voilà, du coup le patient il n'est pas pris en globalité, et du coup forcément il y a des loupés.”
“Une diabétologue pour un monsieur diabétique, l'autre jour elle me disait « Attendez moi je lui donne de l'eucreas mais je ne savais même pas qu'il avait une insuffisance rénale, qu'il avait passé un séjour à l’hôpital ».”

- Les fiches de liaisons de sorties d’hospitalisations étaient insuffisantes, un contact direct avec l’équipe soignante était préféré :

“C'est des informations qui manquent, d'avoir un peu aussi le ressenti de l'équipe qui a suivi la personne [...] de ce qui s'est passé, ça aide à aller dans le bon sens.”
“Les fiches de liaison quand les gens sortent de l'hôpital, on sent que c'est souvent des choses faites de principe mais dans le contenu ce n'est pas très fourni.”

4.2.5 Manque de compréhension

- La barrière de la langue amenait à des difficultés de communication avec les patients :
“Dans le quartier il y a des fois beaucoup de barrière de langue donc c'est compliqué de réussir à comprendre réellement le problème d'origine.”

- La famille pouvait ne pas comprendre une situation :
“On a eu un conflit avec la famille. [...] Oui, on le sentait que de toute façon c'était la fin et que les enfants l'entendent parce qu’ils étaient dans le déni total. Donc à un moment donné c'est le point de non-retour et il faut que la famille comprenne.”

- Les patients n'avaient pas toujours la capacité de comprendre leur pathologie :
“Les patients ne comprennent pas toujours ce qu'ils ont. Pas forcément que ça ne leur est pas dit mais soit à ce moment-là ils n'ont pas compris ou parce qu’ils n'ont pas les connaissances de base.”

4.3 Interactions avec les autres professionnels de santé

4.3.1 Médecin traitant

- Il prenait la décision de soins de confort après concertation avec les IDE, voire même avec le kinésithérapeute :
“Lui demander aussi son avis pour dire « Bah écoutez, est ce que ça sert vraiment à quelque chose ?» en plus si le patient lui demande, alors autant suivre sa volonté et ne pas s'acharner. Ça c'est notre première démarche. Après on ne peut pas... voilà, c'est lui qui décide, c'est le patient qui décide, c'est la famille aussi. Voilà, nous on en parle beaucoup en équipe.”

- Il pouvait se fier à l'expérience de l’IDE et de son avis pour faire réhospitaliser un patient inconfortable :
“Pour avoir un courrier surtout.”

- Les IDE étaient une source d'informations pour le médecin traitant étant quotidiennement auprès du patient :
“On voit des choses à domicile au quotidien. Vous (le médecin généraliste) si vous venez une fois ils ne vont pas oser vous dire.”

- Le travail de l'IDE pouvait être un gain de temps pour le médecin traitant :
“On essaye de tout désamorcer et après de faire valider par le médecin traitant. Comme ça ça lui fait gagner du temps”

- Les visites à domiciles régulières par le médecin traitant amélioraient la qualité la prise en charge :
“Je vois j'ai eu un monsieur qui est décédé à son domicile il y a 2 – 3 ans avec le médecin là c'était génial, c'était un contact dès que besoin on pouvait le joindre, il faisait le point deux fois la semaine. C'était royal quoi.”

- Un médecin traitant disponible au téléphone facilitait le travail et suivi de l'IDE :
“Quand il y a une fin de vie ou autre, ou ils nous appellent et nous disent « n’hésitez pas à m'appeler si besoin ».”

- Un bon lien de confiance entre IDE-médecin traitant améliorait la qualité de prise en charge :
“Il y a des médecins qui quand même sont bien à l'écoute, et qui font confiance à notre jugement et à l’expérience [...] qu'ils fassent les prescriptions nécessaires, d'essayer au domicile de parer à toute éventualité.”

- Un médecin traitant disponible permettait de mieux gérer la douleur : Un médecin traitant disponible facilitait la prise en charge de la douleur aiguë ou chronique
“C'est rare quand les gens souffrent et quand c'est comme ça on rappelle vite soit les médecins ou autres, ou on demande à la famille de recontacter et c'est pris en charge.”
“Et puis au niveau douleur on est hyper liés aux médecins, sur le réajustement.”

4.3.2 Réseau Respect

- Il apportait un soutien aux IDE sur la prise en charge globale des patients :
“On les appelle pour nous, même pour le patient ça nous conforte dans ce qu'on va faire. Parce que du coup ils vont nous dire que ça c'est bien, qu'il faut continuer comme ça, qu'il vaut mieux faire comme ça. Ils vont penser à des choses qu'on ne va pas forcément penser.”

“Je trouve qu'ils sont très efficaces sur toute la logistique et nous ça nous libère de tout ce qui est matériel : lit médicalisé, adaptables, déambulateurs, on peut même avoir du matériel de pansement, des ordonnances. On peut aussi avoir des séances de psy, enfin voilà. Le réseau Respect nous offre un super panel.”

- Il apportait un avis technique sur la prise en charge de la douleur :
“La douleur, il y a une évaluation infirmière, de l'équipe d'appui. Avec des questions spécifiques et qu'on écrit et puis par rapport au traitement pris, comment, les interdoses, comment c'est pris. Et puis il arrive très souvent que c'est des conseils à l'équipe car les interdoses ce n'est pas pris comme il faut, ou les relais n'ont pas été faits correctement.”

- Il réalisait une évaluation globale initiale du patient en début de prise en charge
“On fait une évaluation globale en fait, autant sur l'état du patient, ce qu'on trouve au domicile, l'installation, la douleur, mais aussi toutes les aides sociales.”

- Il permettait la discussion en réunion autour d'un patient, et de mettre au clair la situation :
“Remettre aussi parfois beaucoup de choses à plat. Parce que quand on a un écho de la famille d'un côté, l'écho...c'est bien parce que comme ça tout le monde est sur la même longueur d'onde. C'est beaucoup plus simple que de se fier simplement à ce qui vous est rapporté.”

- Il permettait de réunir les différents intervenants autour d'un patient, pour un projet de soin humain :
“Faire cette évaluation globale en faisant des rencontres avec coordination avec des partenaires différents, qui sont interpellés dans cette prise en charge, pour dégager une idée, mais défendre surtout la parole du patient et un projet de soins humain. C'est de se dire « Qu’est ce qui est raisonnable », « Dans cette situation qu'est-ce qu'on fait ?» et que ces mots soient entendus.”

- Il mettait en place des aides sociales :
“C'est ce qu'il y a en plus dans les équipes d'appui à domicile, c'est tout le contexte social, dont il faut tenir compte pour mettre en place des aides sociales.”

- Il n’était pas imposé, ni aux IDE libéraux, ni aux patients et ne se substituait pas au médecin traitant :

“Ils comprennent aussi que les gens vont avoir besoin ponctuellement mais plus. Ils ne vont pas être insistants, ils vont attendre que ce soit nous qui les relancions.”

- Le réseau Respect était proposé en lien avec l'unité de soins palliatifs :
“Il est ressorti et surtout en soins palliatifs, c'est là où il a vu le réseau Respect qui a été mis en place.”

- Il apportait un soutien psychologique à l'IDE libérale :
“Refaire le point avec la famille, le malade et les infirmiers qui interviennent, le médecin qui intervient.”
“En plus aussi, et ça c'est un gros soulagement. C'est pesant. [...] Pour nous ils sont vachement confortables.

- Il apportait un soutien psychologique au patient et l'entourage via sa psychologue :
“S'il y a le réseau Respect des fois il y a une psychologue qui vient.”
“C'est notre travail, d'amener, de faire accepter, voir l'équipe soignante... qu'on peut aussi rester chez soi sans installer un matériel hospitalier. Mais bon, tout dépend de comment c'est, et puis souvent, des gens, sans les brutaliser au début, sans les obliger, eux-mêmes ils se rendent compte qu'ils sont mieux installés.”

- Il suivait régulièrement et réévaluait la situation des patients :
“C'est au minimum 1 fois par mois, s'ils sont inclus, mais les gens qu'on suit c'est au départ toutes les semaines, enfin, dès qu'ils sortent dès qu'on les inclut on refait une visite de réévaluation dans la semaine qui suit.”

- Ses équipes d’appui travaillaient aussi avec le médecin traitant en tant que conseil :
“Elles ont un conseil d'ordonnance en fait. Elles orientent le médecin traitant, elles l’aident dans la prescription.”

- Il permettait aux IDE libéraux d'obtenir certaines informations sans avoir à soulever des questions douloureuses auprès du patient ou son entourage :
“Le fait d'avoir l'information de personnel médical à personnel médical c'est parfois beaucoup plus facile. Ça évite aussi... les choses se passent beaucoup plus facilement, beaucoup plus en douceur.”

4.3.3 Hospitalisation à Domicile

- La HAD disposait de plus de matériel, de soins techniques et complexes :

“Ils sont plus équipés, en personnel, ils ont une structure qui est vraiment adaptée pour des prises en charge plus lourdes, avec des thérapeutiques beaucoup plus lourdes, des soins techniques…”

- La HAD avait un numéro d'astreinte, joignable 24 heures sur 24 pour les urgences :

“On est joignable en tout temps. On passe deux trois fois par jour, si entre deux il y a de grosses urgences que ce soit de jour ou de nuit les patients ont un numéro de téléphone si ça ne va pas.”

- La HAD pouvait assurer la toute fin de vie à la demande des IDE libérales :

“Les libéraux nous ré-interpellent par ce qu’ils ont été réhospitalisés, puis on se retrouve interpellés par ce que la personne se dégrade. Donc on le prend pour la fin.”

- La HAD intervenait également en EHPAD :

“On prend énormément d'EHPADs. Je ne sais pas si vous êtes au courant, en fait pour éviter que les gens retournent à l'hôpital pour finir leurs jours.”

- De nombreux professionnels de santé faisaient appel à la HAD :

“Médecins, hospitaliers, traitants, les EHPADs, parfois des gens des EHPADs qui sont envoyés aux urgences. Les urgences nous interpellent pour prendre en charge les gens.”

- La HAD permettait l’intervention d'un deuxième IDE au cours des soins :

“On est tout seul, mais on a des téléphones si ça ne va pas, il y a une collègue qui peut nous rejoindre.”

“On a que 6 ou 7 patients, mais il y a des gens on y reste 2 heures, parfois à deux soignants.”

- La HAD disposait d’une aide-soignante pour l’aide à la toilette :

“On a qu'une seule aide-soignante sur l'équipe donc souvent on est deux infirmières.”

4.3.4 SSIAD

- Il proposait facilement plus de passages quotidiens :

“On a la possibilité d'intervenir plusieurs fois dans la journée. Généralement c'est deux fois : une fois le matin, une fois le soir, en tant qu'infirmier, et il y a des passages aide-soignant en

plus. Ce que ne peuvent pas toujours faire, pour des soins qu'ils ne peuvent pas prendre en charge, des libéraux.”

- Il permettait le passage de deux soignants à la fois :
“On met deux personnels, soit deux aides-soignants soit un binôme aide-soignant-infirmier quand il y a besoin de soins infirmiers. Ça c'est super aussi, parce que je pense que ce n'est pas dans tous les services qu'on peut voir ça.”

- Le SSIAD pouvait intervenir en sortie d'hospitalisation, pour faire l'accompagnement de fin de vie à domicile :
“Souvent en fait ils rentrent chez eux, ou la chimio est arrêtée, les rayons sont arrêtés, limites ils sont déjà en phase palliative. Donc nous on fait notre suivi post annonce.”

- Le SSIAD pouvait prendre le relai des IDE libéraux sur les situations les plus complexes :
“On va se diriger vers des structures plus grosses telles que [le SSIAD], ou des structures plus adaptées, suivant les pathologies ou si les patients deviennent de plus en plus lourds, et qu'on n'est plus forcément adaptés pour le domicile.”

- Le SSIAD permettait une prise en charge globale, multidisciplinaire, des réunions :
“On fait une prise en charge qui est assez globale effectivement, on est amenés à travailler avec un peu tout le monde.”
“On essaye de ne pas s'en tenir à nos soins. Quand on va chez quelqu'un on fait vraiment le tour de tout : financier, s'il y a besoin de kiné, de matériel, quel médecin il y a.”

- L’entrée en SSIAD se faisait par le médecin traitant, par les services hospitaliers, ou à la demande de la famille :
“C'est le médecin traitant qui demande, le médecin hospitalier. [...] la famille elle peut demander mais après il faut qu'elle sollicite son médecin traitant.”

- Les prérequis pour l’entrée en SSIAD étaient d’avoir plus de 60 ans et aide à la toilette :
“La toilette, c'est un critère minimum, et après ...il n'y a pas que les personnes âgées [...] il peut y avoir le handicap aussi... lourd quand même.”

4.3.5 Auxiliaire de vie

- L'auxiliaire était parfois la personne la plus proche, en termes de relationnel, chez les patients isolés :

“Il n'y avait que les auxiliaires. Elles ont un rôle qui est vachement important quand même, elles sortent un peu du cadre de leur mission, parce que les gens sont vraiment tout seuls.”

- Une auxiliaire de vie était nécessaire pour le ménage, la préparation et prise des repas, l’aide à la toilette, et la surveillance du patient :
“Ce sont ces aides-là qui font vivre, qui permettent aux gens de rester à domicile.”
“Les aides à domicile, qui font les repas, qui font le ménage, qui font les gardes.”

- Il pouvait y avoir une auxiliaire de vie 24 heures sur 24 pour les patients qui avaient les moyens financiers :
“j'ai aussi par exemple deux patientes qui ont du personnel 24/24h par ce qu'il y a un niveau de vie beaucoup plus favorable disons.”

4.3.6 Oncologue

- Les chimiothérapies retardaient la survenue des décès, et prolongeaient la durée du suivi :
“Ces chimios il n’empêche que ça les fait vivre quand même longtemps. Ce n'est pas comme il y a 10 ans. Et donc ce temps de fragilité [...] un mois plus tard, deux mois plus tard, les gens ils ont un palier où ils ne sont pas si mal. On voit que le temps s'allonge.”

- Le médecin traitant n’était pas forcément le seul interlocuteur pour la prise en charge du confort, l’oncologue pouvait être impliqué :
“On le voit tout de suite si vraiment ça ne va pas, bah, on est en lien avec le médecin traitant, ou le médecin de l'hôpital.”
“Ce n'est pas forcément quelque chose d'urgent, s'il avait rendez-vous 3 jours après avec son oncologue, je lui dis d'en parler.”

4.3.7 Services hospitaliers et spécialistes

- Ils donnaient des avis dermatologiques réguliers pour les ulcères et escarres :
“Et puis même, côté dermato, quand on est un peu dépassés on travaille avec le service de dermato du GHH. On demande conseil”

- Ils permettaient une hospitalisation transitoire pour équilibrer un traitement antalgique :
“Il a été réhospitalisé une semaine en soins palliatifs à Monod. Et du coup oui, là il y a eu une ré-hospitalisation pour vraiment ré-évaluer sa douleur, réadapter ses traitements.”

- Le recours à l'hospitalisation était parfois inévitable :

“Ils sont hospitalisés pour d'autres problèmes, voilà, physiques on va dire : décompensation cardiaque, des choses comme ça, que nous on ne pourrait pas forcément gérer à domicile.”
“Quand il n'y a pas d'entourage bien souvent dans ces cas-là on peut difficilement aller jusqu'au bout. On ne peut pas être là 24/24h et bien souvent ça ne va pas jusqu'à la fin de vie. Ça se termine en milieu hospitalier.”

- Il y avait parfois une nécessité d’hospitalisation de répit :
“C'est vrai que des fois il y a des séjours de répit. [...] Se retrouver dans un autre lieu, voilà, pour décompresser, et puis c'est vrai que l'aidant principal est souvent très épuisé. Donc ça permet aussi qu'il se repose et qu'il voit un peu les choses différemment

- Si le patient ou l’entourage était inconfortable (physiquement, moralement), la toute fin de vie était possible à l'hôpital :
“Quand on voit que le maintien à domicile ce n'est plus possible, que la famille sature, parce que c'est possible aussi. Que le patient sature, parce qu’il ne veut pas faire souffrir la famille, c'est possible aussi. Quand le soignant sature, parce qu’il ne peut plus, il ne peut plus gérer la famille.”

- Les courriers et fiches de liaison étaient un support aidant les IDE dans leur travail :
“Je sais qu'il y a un médecin, un [spécialiste à l’hôpital] qui nous envoie régulièrement des comptes rendus au niveau, ce qu'on a besoin de savoir, par forcément tout, c'est vrai que c'est appréciable.”
“Avoir un petit compte rendu d'hospitalisation c'est... pas compliqué mais c'est bien.”

- Il pouvait y avoir une prise en charge conjointe entre les IDE libéraux et le service :
“C'est « trop tôt pour le garder jusqu'à la fin de sa vie » donc il va faire un séjour par chez lui, avec une équipe de libéraux et puis repartir si besoin, ou finir sa vie... Après c'est une organisation entre l'hôpital, la famille, le patient.”

- Il existait des réunions entre syndicats libéraux d’IDE et l'hôpital :
“Le SNIL (Syndicat national des infirmières et infirmiers libéraux), notre syndicat, ils ont des réunions avec la ville et l'hôpital.”

4.3.8 Centre anti douleur et équipe mobile de soins palliatifs

- En cas de difficultés à gérer la douleur, les IDE pouvaient prendre conseil auprès du centre anti douleur ou l’équipe mobile de soins palliatifs :

“Je sais que j'appelais le [médecin de l’EMSP] et [médecin du centre anti douleur]. [...] Elle est super parce qu’elle répond tout le temps, j'ai toujours un petit courrier, avec exactement ce qu'il faut administrer.”

4.3.9 Unité de soins palliatifs

- Il existait une bonne coordination entre l’unité de soins palliatifs et les IDE libéraux :

“Je dirais au niveau des soins palliatifs, comme à l'hôpital avec le [Médecin de l’USP], c'est vrai que là l'information elle circule autour.”

- Elle permettait, après concertation, une décision de passer en soins de confort :

“C'est une décision relativement concertée. Ou avec le médecin traitant, ou avec l'unité de soins palliatifs de l'hôpital, ou éventuellement, ils n’ont pas vraiment d'unité de soins palliatifs [en clinique] mais, ou par la décision du médecin qui suit le patient, par un appel de la famille, ou éventuellement on est contactés aussi énormément par le réseau respect.”

4.3.10 Assistant social

- L’assistant social de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) ou des régimes particuliers pouvait être sollicité par les IDE pour la prestation de soins palliatifs :

“Ce sont les assistantes sociales de la CARSAT qui sont missionnées pour les soins palliatifs à domicile, pour les gens qui dépendent de la CPAM. Ceux qui ne dépendent pas de la CPAM : port autonome, c'est le port autonome, les MIN.“

“On se fait une idée, un point, un topo à l'assistante sociale, parce que si ça rentre, si cette situation est validée pour une inclusion, un suivi par notre réseau, ça ouvre droit à des aides sociales financières.”

- L’assistant social hospitalier pouvait être sollicité par le réseau Respect pour les patients hospitalisés :

“On peut faire intervenir, mais c'est toujours l'assistante sociale de l'institution, enfin, des structures hospitalières ou clinique, en fonction.”

- Les IDE pouvaient contacter un assistant social chez les patients isolés pour mettre en place des aides :

“Donc vous (les IDE) appelez l'assistante sociale qui va revoir l'assistante sociale du quartier, qui va donner rendez-vous à la famille s’il y en a, pour mettre quelqu'un en place qui lui faire son ménage et à manger puisqu'il ne mange plus, il ne se lève plus…”

4.3.11 Kinésithérapeute

- Ils pouvaient prodiguer des soins drainage bronchique chez les patients encombrés :
“Il va faire un peu de kiné respiratoire pour le confort de la personne. Ça fonctionne pas mal quand même.”

- Ils pratiquaient des soins de mobilisation chez les patients grabataires :
“Le kiné on est en lien quand même, pas chez tous mais, par exemple une petite dame un petit peu encombrée, s'il vient normalement pour de la mobilisation.”

4.3.12 Aide-soignante :

- Il pouvait y avoir une aide pour la toilette par l'aide-soignante :
“Qu'il y ait 5 intervenants avec 2 aides-soignantes et des IDE qui passent matin midi et soir avec des pansements, ou qu'il y ait juste un coup de toilette dans le dos matin et soir.”

- L'aide-soignante jouait un rôle dans le soin quotidien et l'obtention d'informations :
“On arrive à découvrir plein de choses sur le patient. Il se livre beaucoup plus facilement, même avec l'aide-soignante il dit des choses, nous on ne sait pas.”

4.3.13 Médecin de garde

- Parfois les IDE faisaient appel au médecin de garde, en cas d’absence de médecin traitant, de médecin traitant parti en retraite, ou le soir et week-ends :
“Au moment où on a besoin d'eux ils ne sont pas toujours disponibles par ce qu'ils ont des consultations aussi, ou ils ne peuvent pas se déplacer au domicile. On a souvent affaire avec le médecin de garde.”
“Quand il y a un départ en retraite et qu'il n'y a pas de remplaçant, ça a été le cas pour plusieurs patients, où on faisait refaire les ordonnances par les médecins de garde parce que pas de médecin traitant.”

4.3.14 SAMU

- Le SAMU pouvait prescrire des traitements à distance pour la HAD, où se déplacer :
“On voit avec le SAMU, il fait des prescriptions, on essaie d'agir avant au domicile. Si vraiment ça ne va pas il se déplace.”

- Les IDE ou familles devaient faire intervenir le SAMU, en cas de situation d'inconfort aiguë :
“Si c'est vraiment très très douloureux on peut toujours appeler éventuellement le 15 pour une hospitalisation si vraiment la douleur est ingérable à domicile pour que le traitement approprié soit mis en place.”
“Une équipe du SAMU qui était géniale qui avait prescrit un aspirateur bronchique, donc là on a pu aller jusqu'au bout. Ils sont venus une fois ou deux en pleine nuit pour aspirer la personne.”

4.3.15 Psychologue

- Certains services hospitaliers avaient un psychologue dédié qui poursuit la prise en charge après l’hospitalisation :
“J'ai une patiente, là, qu'on suit avec un cancer, et qui a un psychologue [à l’hôpital], spéciale onco, avec qui elle parle un peu tous les jours.”

- Le psychologue du réseau Respect suivait l'entourage pour le deuil :
“Les psychologues des réseaux de santé avaient aussi une mission de suivi de deuil, pour prévenir les deuils pathologiques, donc on avait dit des suivis à 6 mois post décès pour les familles entourage avec possibilité de rappel même longtemps après pour la psychologue.”

- Le psychologue du réseau Respect participait à l'évaluation initiale du patient :
“Alors ils peuvent faire l'évaluation initiale.”
“Elles interviennent à la demande de l'équipe qui fait une évaluation complète [...] mais l'idéal c'est quand on fait des visites binômes à la première évaluation ensemble.”

- Le psychologue intervenait à la demande de l’IDE, ou de celle des familles :
“On se rend compte qu'il y a une difficulté, voilà, que la psychologue serait la bienvenue, ou ça peut être à la demande des familles aussi, et puis les visites de suivi elles ont des patients suivis.”

5 Difficultés :

Nous avons développé ici toutes les difficultés ressenties par les IDE dans la prise en charge de la fin de vie au domicile, sans revenir sur les problèmes de transmission des informations.

5.1 Confort insuffisant du patient

- La douleur physique n'était pas toujours soulagée :

“À un moment donné la douleur va être telle qu'on a beau mettre plein de choses en place, ça ne suffit plus, et du coup il faut retourner en structure.”

- Le patient présentait une souffrance morale difficile à comprendre, à cerner :

“Je ne m'en sortais plus avec [Mr. X], qui malheureusement est multi pathologique, tout ce qu'il ne faut pas, et du coup c'est quelqu'un qui est extrêmement dans la plainte, demandeur, et éprouvant.”

“Je crois qu'il y a un moment de résignation.”

- Une détresse respiratoire aiguë rend difficile une prise en charge à domicile :

“Un encombrement bronchique important, ça devient délicat, difficile de maintenir la personne au domicile.”

5.2 Coût des soins

- Les auxiliaires de vie n’étaient pas remboursés en dessous de 60 ans :

“À moins de 60 ans, on a droit à rien sauf quelques heures de mutuelle. Il faut payer ces aides-là. Et ce sont ces aides-là qui font vivre, qui permettent aux gens de rester à domicile.”

- Les visites des IDE n’étaient pas toujours prises en charge entièrement :

“Comme elle est simplement au fond de solidarité vieillesse, elle n'a que 80% qui sont pris en charge par la sécu. Elle ne dépend pas d'une ALD par ce qu’elle est vieille, c'est tout. Ce n'est pas une affection longue durée la vieillesse. Et puis le problème c'est qu'elle n'a pas beaucoup de moyens, et comme nous on va intervenir trois fois par jour et ça va avoir un coût. Il va y avoir 20% qui vont rester à sa charge, mais 20% d'un certain soin ça va finir par être cher.”

- Il manquait d'aides via les assistants sociaux :

“On laisse les gens se dépêtrer un peu tout seuls et il y a des dossiers qui n'avancent pas et qui n'arrivent pas, et puis nous en tant qu'infirmière on ne peut pas prendre en charge les dossiers administratifs des gens.”

- L’attribution de l’Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) par MDPH prenait du temps à être mise en place, et l’Allocation Personnalisée d’Autonomie (APA) n’était prévue que pour les patients de plus de 60 ans :
“Si on fait une demande MDPH, AAH, ils peuvent la débloquer six ou huit mois plus tard, les gens sont décédés.”
“Les gens de moins de 60 ans, parce qu’ils sont beaucoup, qui n'ont pas le droit à l'APA, et qui n’ont droit à pas grand-chose, à par l'AAH, la MDPH, ça met très longtemps, donc à domicile ils n’ont pas droit aux aides financières.”

- La prise en charge par la sécurité sociale avait diminué dans le suivi de deuil par les psychologues du réseau respect :
“Bon les tutelles elles ont contrôlé les trucs : il ne faut pas que les psychologues elles fassent un suivi de deuil, elles font de l'accompagnement, du dépistage.”

- Les psychologues libéraux n’étaient pas pris en charge par la sécurité sociale :
“Si c'est compliqué elles (les IDE) transmettent à leurs collègues libéraux, [qui ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale].”

- Il n’y avait pas d'évolution suffisante des aides malgré l’évolution des pathologies et de la durée de vie des malades au cours des années :
“On voit que le temps s'allonge, et donc ce n'est plus adapté. Et ça on a une discussion nationale pour [allonger la prestation de soins palliatifs] mais, ils n'ont pas suivi l'évolution des maladies avec les traitements.”

5.3 Liées à l’entourage familial

- L’aidant principal ou le conjoint lui-même malade pouvait compliquer le maintien à domicile :
“Quand il faut qu'ils restent seuls la nuit, il n'y a pas les enfants, que le conjoint est déjà dégradé, qu'il a un petit peu d’Alzheimer... tout ce qui nous arrive très régulièrement.”

- Certains patients étaient isolés :
“Une personne toute seule on ne la prendra pas à la maison, si le patient fait un malaise ou quoi que ce soit il ne peut pas nous prévenir. Ou alors après il y a la téléalarme, mais idéalement c'est bien d'avoir quelqu'un à la maison.”

- Chez les patients jeunes, l'aidant principal continuait son activité professionnelle, et était absent dans la journée :
"Les gens jeunes, leur conjoint travaille, les grands malades on ne peut pas les laisser."

- L'aidant principal, mineur ou jeune adulte, pouvait avoir des difficultés à prendre en charge seul le patient, par manque de maturité :
"Avec des gamins, des ados à la maison de 18 ans, donc comme ça tout est bien, personne ne fait rien, ils se lèvent à 4 heures de l'après-midi et ils disent qu'ils s'occupent de leur père."

- La qualité d'investissement de l'entourage familial pouvait être insuffisante :
"Et d'autres qui s'en foutent ! C'est vrai !"

- La famille pouvait être dans le déni de la maladie ou de la mort :
"Le déni des familles, qui veulent toujours plus, toujours plus. « Pourquoi on arrête les perfs ? Pourquoi... » Voilà, ça c'est compliqué."

- L'entourage familial s'épuisait moralement :
"C'est sa femme qui a craqué et un jour qui lui a dit « bah de toute façon tu as ça, tu vas mourir et tout »il a complètement disjoncté."

- L'entourage familial s'épuisait aussi physiquement :
"Ce sont les familles qui prennent en charge, mais qui s'épuisent. Et puis des fois l'entourage meurt avant le malade chez les personnes âgées."

- L'IDE pouvait se trouver en situation de conflit avec la famille :
"Vous avez le patient qui n'est pas bien plus toute la famille sur vous. Psychologiquement ce n'est pas toujours facile."

5.4 Liées à l'environnement

- L'habitat du patient était parfois inadapté :
"Les maladies sont tellement souvent dégradantes et rapidement, que le quotidien devient difficile s'il n'y a pas un minimum de matériel. Mais on est aussi des fois confrontés à des gens qui tiennent et refusent tout à fait que le domicile soit modifié."

5.5 Liées aux IDE

5.5.1 Manque de temps ou de disponibilité des IDE :

- Certains contacts téléphoniques avec les médecins étaient peu importants et induisaient une perte de temps :

“Par exemple un Previscan à changer c'est quelque chose qu'on a pas le droit de faire, donc on va appeler le médecin toutes les semaines pour un Previscan à changer. Ça reste un coup de fil supplémentaire pour pas grand-chose.”

- Certains passages IDE au domicile étaient trop rapides :

“Nous on a un collègue qui en a 60 le matin, on ne sait pas comment il fait, c'est de la « coucouthérapie »”

- La charge de travail des IDE était importante :

“On bosse comme des dingues quand même.”

“Qu’on en a entre 40 et 50 par jour.”

- Les IDE refusaient de prendre en charge certains patients s'ils n’avaient pas assez de temps pour une prise en charge de qualité :

“Si c'est pour mal faire le travail, ne pas avoir de disponibilités, on ne peut pas le prendre en charge.”

- Il existait des périodes de l'année plus chargées, où les IDE avaient moins de temps :

“Tout dépend de la période qui se présente. Si on est en période chargée ou pas. Il y a des moments c'est chronophage.”

- Il y avait des horaires ou des jours où l'accès aux soins était plus difficile :

“Anticiper un peu plus la douleur, pour éviter d'être pris au dépourvu, le vendredi soir à 22h.

“Si c'est douloureux, suivant les horaires soit le médecin traitant soit le médecin de garde.”

- Les IDE perdaient du temps, avec un risque de iatrogénie à cause de problèmes d’ordonnances (doublons, incomplètes, non mises à jour) :

“C'est une perte de temps énorme parce qu'il ne comprend plus parce qu’il y a 4 ordonnances différentes.”

- Les IDE perdaient du temps à cause du manque de communication avec les médecins :
“Le manque de communication c'est de la grosse perte de temps.”
“ [Mr X.] qui parle mal, et du coup bah voilà, on fait comment ? On va à la pêche... ça ce n'est pas normal.”

- Les SSIAD et libéraux ne pouvaient pas intervenir la nuit :
“Parce que eux (HAD) il y a besoin d'intervenir le soir, la nuit. [...] Nous on a des soins techniques mais qui sont quand même assez limités.”

5.5.2 Limites psychologiques de l’IDE :

- Les IDE étaient parfois en difficulté sur le plan psychologique :
“C'est assez compliqué, moralement, pour l'équipe. Ça peut être long aussi des fois. Il y a des fins de vie qui peuvent durer des mois et des mois, et du coup à gérer c'est très compliqué, [...] ça peut être lourd, psychologiquement, moralement, ça peut être lourd.”

- Les IDE avaient de l’empathie lors de certaines situations :
“Ils sont chez eux tout seuls on se dit « mais elle va mourir toute seule » pour nous c'était horrible.”
“Il n'y avait que l'auxiliaire qui passait peut-être. Ça me marquait de savoir qu'il n'y avait personne.”

- Les IDE n’étaient pas forcément à l'aise avec des situations pédiatriques :
“Je ne me voit pas auprès d'enfants, ou de jeunes, moralement je crois que ça serait trop difficile.”

- Les IDE pouvaient arriver à un épuisement physique :
“On est épuisées, et on va travailler toute la journée quoi. C'est non-stop.”

- Les IDE pouvaient ressentir de la pression de la part des familles :
“Les soignants à domicile, les infirmiers ou les services d'aide à domicile ils se retrouvent confrontés tous les jours matin midi et soir avec une famille.”

5.5.3 Manque de formation :

- Les IDE n’étaient pas toujours expérimentées ou formées :
“Par rapport aux antalgiques on n’a pas encore trop été confronté à ça.”

5.5.4 Manque de reconnaissance des IDE :

- Les IDE n’étaient pas toujours comprises :

“Ça serait tellement confortable si certains médecins arrêtaient de vouloir croire qu’on veut abuser.”

“Je ne supporte pas... on est toujours un peu mésestimées parce que on est en libéral nanani... on profite du système mais pas du tout quoi.”

- Les IDE étaient parfois en colère contre les médecins :

“Tu rappelles, tu te débrouilles avec ce que tu as. Enfin ce n'est pas très grave, mais le patient c'est lui qui va subir les conséquences. D'abord il va avoir notre colère aussi par ce qu'il y a des fois…”

5.6 Liées au médecin traitant

- Certains médecins traitants n’étaient pas facilement abordables par les IDE :

“Comme toujours il y a des médecins qui sont plus abordables que d'autres. Il y a des médecins qui entendent plus que d'autres.”

- Les anciens médecins traitants étaient plus difficiles à aborder :

“On n'ose pas, parce qu’on marche sur des œufs avec les médecins généralistes pour la plupart. Peut-être moins les jeunes mais les anciens ils sont encore un peu... on ne peut pas trop suggérer, ou alors vraiment beaucoup de pincettes, ce qu'on pense.”

- La prise en charge du médecin traitant était parfois non suffisante en termes de douleur :

“Certains médecins traitants sont assez réticents, pensent qu'ils peuvent à eux même gérer une situation palliative comme ça. Et c'est vrai que des fois c'est vrai que ça traîne, voilà, il n'y a pas vraiment d'évolution au niveau des antalgiques. On stagne beaucoup, on voit une douleur qui augmente, qui est insupportable pour nous aussi.”

- Certains médecins traitants refusaient de travailler avec le réseau respect :

“On apporte les informations mais derrière on n'a pas forcément de réaction adaptée et on aimerait des fois que le réseau respect aide à la prescription. Et ça c'est vrai, c'est le frein principal. [...] Avec les professionnels c'est surtout le médecin traitant qui peut faire barrière au réseau respect pour mettre des traitements un peu plus adaptés au niveau de la douleur.”

- Il existait une discordance entre les prescriptions du médecin traitant et les besoins réels du patient :

“Combien de fois j'ai pris le téléphone hyper énervée « Tu vas me prescrire une douche une fois par mois ! Tu te moques de qui ?» [...] Si j'ai marqué 3 douches par semaine ce n'est pas du bluff quoi. La dame elle est incapable de se doucher. Qui se lave une fois par mois ?”

- Les médecins n’étaient pas tous sensibilisés aux soins palliatifs :
“Tout dépend du médecin traitant aussi. Il y a des médecins qui sont plus ou moins sensibilisés à ça je pense.”

- Les médecins traitants n'osaient pas toujours avoir recours aux morphiniques :
“Que les antidouleurs puissent être rapidement mis en place quand c'est nécessaire. Parfois c'est aussi un petit peu difficile, de ...on sent que de sortir la panacée... enfin, les morphiniques, c'est un petit peu difficile. Du mal à les sortir.”

5.7 Liées au patient

- Les patients pouvaient être dans le déni de la maladie pour se protéger :
“On a beau leur parler que rien ne rentre. Alors des fois moi je suis honnête, je hausse un petit peu le ton, et je dis « maintenant stop, pause et on écoute » et les gens sont partis... par ce qu'on leur a donné tellement aussi d'informations à l'hôpital, peu importe la pathologie.”

- L'état de vigilance, neurologique, mnésique du patient ne permettait pas toujours les échanges dans la relation IDE - patient :
“Quand les patients parlent encore, par ce que nous c'est vrai qu'en fait on a des patients qui ne parlent quasiment plus, qui ne sont cohérents, donc c'est vrai que c'est difficile et ils s'enferment un peu dans leur bulle, ils sont déjà un peu partis on va dire. Et du coup la communication est des fois difficile. Ça nous met encore un petit problème en plus.”

- Des patients à mobilité réduite ne pouvaient plus aller chez leur médecin traitant :
“Normalement il doit aller revoir le médecin traitant sauf qu'il ne peut pas marcher.”

- Les patients n’acceptaient pas la situation, voulaient lutter contre la maladie jusqu’au bout :
“Quand des gens veulent, par exemple, ont toujours l'espoir que ça va bien se passer, qu'il y a encore un traitement à faire. Ils vont vouloir multiplier les examens en disant « Oui mais il ne comprend rien, il ne veut pas nous faire faire ça, il refus ci ». Oui mais est-ce que ça va vraiment servir à quelque chose d'à nouveau le transporter en ambulance, de le faire attendre dans une salle d'attente, un examen qui ne va servir strictement à rien.”

- Les patients avaient des réticences envers les traitements morphiniques :
“La morphine a toujours un mauvais aspect dans l'esprit des gens, plus le fait de se dire « on est sous morphiniques, c'est parce qu’on arrive à la fin » alors qu'en fin de compte ce n'est pas vrai.”
“Les gens ont peur aussi de cet effet d'accoutumance. Je crois qu'il y a aussi, ou ces notions « C’est une drogue forte », « C’est une drogue dure », « Je vais m'y habituer », « On est obligés d'augmenter les doses », « J’ai très peur par rapport à ça ».”

- Les IDE pouvaient entrer en conflit avec le patient concernant la gestion des médicaments :
“On m'a dit « Vous êtes une voleuse », vous volez mes médicaments, mais je dis « Non regardez, vous avez 10 tubes de [médicaments], 10 tubes. « Il y en a qui vont être périmés dans un mois. On en fait quoi ?»”

- Les patients pouvaient refuser certaines prises en charge :
“Souvent ça a du mal à être accepté par les patients, la famille, pour des raisons psychologiques, ou environnementales : « On ne va pas virer le lit de mamie » des choses comme ça.”

5.8 liées à l’hôpital ou aux spécialistes

- Les hôpitaux et spécialistes ne faisaient pas forcément une prise en charge globale du patient :
“Personne avant la sortie n'a essayé de regrouper les infos aussi. Il y a un manque aussi à l'hôpital... Parce qu’ils prennent le patient au jour J, ils ne cherchent pas à savoir avant. Ils le prennent pour l'organe qu'il est.”

- Les IDE pouvaient trouver les hospitalisations trop courtes, par soucis d'économie :
“Le problème aussi c'est que parfois c'est des questions de coûts, d'hospitalisations qui ne doivent pas être trop longues.”

- Les IDE avaient parfois des difficultés à réadresser les patients en milieu hospitalier quand la situation se dégradait :
“Bah là je peux vous dire qu'on est en galère s'ils ne veulent pas nous le prendre.”
“Il faut aussi se battre pour que le SAMU embarque les gens.”

5.9 liées aux pathologies du patient

- Certains patients étaient trop lourds pour les libéraux :

“Si vraiment nous on n’arrive pas à gérer, ne serait-ce qu'une hydratation, qu’on n’arrive pas à gérer la douleur, que vraiment, il y a vraiment... des protocoles qui sont très lourds à faire, on connaît nos limites aussi. On n'est pas non plus à l'hôpital. On n'a pas non plus tout le personnel disponible sous la main, tout le temps, on sait aussi que si on veut que ça se passe bien, il vaut mieux que ce soit fait... enfin, que la personne meurt à [l'hôpital].”

- Les soins techniques du SSIAD étaient limités :

“C'est là notre limite aussi, on ne fait pas de perfusion IV, parce que IV ça ne se surveille pas matin et soir, et que ça nécessite 5 passages IDE par jour et la boite n'est pas payée pour qu'on fasse 5 passages par jour.”

- Certains soins prenaient du temps :

“Une toilette ça ne se fait pas en 5 minutes. Surtout une toilette au lit. Elle a des soins de confort, il faut au moins prévoir une demi-heure ou trois quarts d'heure de disponibilité au patient, chez le patient, deux fois, trois fois par jour maximum.”

- Dans certaines situations, les IDE ont besoin d'une seconde personne en renfort :

“Il y a des gens on est obligés d'y aller en binôme, parce que les patients se dégradent et on est obligés d'y aller à deux.”

- Il n'était pas toujours évident de savoir s'il s'agissait d'une fin de vie ou non, des décisions à prendre :

“On ne peut même pas les étiqueter « soins palliatifs » ou « fin de vie » parce que c'est trop compliqué.”

- Certains traitements étaient mal tolérés, notamment les morphiniques et dérivés :

“On avait le Diantalvic avant, je suis vieille hein, et bien je suis désolée, le Diantalvic faisait bien son effet, il était pas mal comme médicament, il était bien supporté, et on nous a foutu du Tramadol et les dérivés (codéine) et voilà... On supporte ou on ne supporte pas. Ou on tolère ou on ne tolère pas. Et quand on ne tolère pas on ne tolère pas. C'est atroce.”

5.10 Pénurie de médecins

- Les médecin traitant ne faisaient plus de visites au domicile :

“Ou le médecin ne s’investit pas trop, ou le problème qui se pose aujourd'hui c'est les médecins qui ne se déplacent plus au domicile des patients.”

- Le temps accordé aux visites à domicile du médecin traitant était limité :

“Le médecin ce n'est pas facile pour lui non plus parce qu'il n'est pas autant de temps que nous à domicile.”

- Les médecin traitant partis en retraite n’étaient pas remplacés, les patients avaient recours au médecin de garde par défaut :

“Oui c'est tous les médecins baby-boomer, ils prennent tous leur retraite en même temps. C'est un vrai problème.”

5.11 Liées aux prescriptions

- Il pouvait y avoir une accumulation des médicaments au domicile :

“Les médicaments à outrance, les boîtes de Forlax, mais je vous assure on a une pharmacie ici. C'est un tel gâchis. [...] On passe je ne sais pas combien de temps, enfin, je le fais moins maintenant, on passe du temps à traiter tous les médicaments, [...] on en ramène, on s'est fait disputer par la CPAM, on a pas le droit d'avoir des médicaments ici, mais on les redistribue, c'est vrai, enfin je veux dire, on a des Doliprane, des Forlax, pas des trucs super importants, mais des choses qu'on a en quantités industrielles.”

- Les ordonnances d'origines multiples compliquait le travail de l'IDE :

“Oui, on analyse (les ordonnances), mais ça fait perdre énormément de temps.”

“Le problème il est là, et puis vous vous retrouvez avec 4 ordonnances différentes avec des traitements qui ne correspondent plus du tout.”

5.12 Liées aux textes de lois

- Il y avait un mésusage ou non usage des directives anticipées :

“ (Concernant leur recueil systématique) Ça veut dire que ce n'est absolument pas réfléchi. La preuve qu'on peut appliquer des textes de façon aveugle et qui ne servent à rien, ou qui ne ressemblent à rien, voir qu'ils sont dangereux des fois en plus. On ne fait pas ça. Ce n'est pas comme ça que ça marche.”

“C'est vrai qu'il faudrait que ce soit un peu plus simple.”

6 Attentes :

Nous avons développé ici les attentes ressenties des IDE, patients et entourage

6.1 Des familles

- Les familles ne pouvaient pas envisager le décès du patient au domicile :

“Tout dépend de la perception du décès, de la perception de la mort que la famille aura. Il y a des gens ils ne peuvent pas envisager que quelqu'un meurt dans leur maison.”

- Les familles avaient des questions à poser, pour envisager l'avenir :

“Bien souvent les familles se projettent un peu plus loin, quand ils se rendent compte de la situation et quand on a un dialogue ouvert, ils posent des questions quand même, pour envisager comment ça peut évoluer.”

- Les familles avaient besoin d'une relation de confiance qui s'établissait dans le temps, avant de se confier aux IDE :

“Eux ils vont détecter des trucs que vous n'avez pas vu, ils vont parler de leurs bobos tout ça, mais c'est parce qu’on les voit tous les jours.”

- Les familles avaient besoin qu'on leur consacre du temps :

“Il est évident qu'on ne va pas dire « Bonjour merci au revoir » On va voir si la famille va bien, si le patient va bien, si tout est à jour.”

6.2 Des IDE

- Les IDE espéraient une évolution des relations entre l'hôpital et IDE libéraux grâce aux syndicats et aux réunions interdisciplinaires :

“Il n'y a pas d'évolution hôpital-ville.”

- Les IDE voulaient une formation de l'entourage, des médecins, des soignants, aux soins palliatifs, à l'éthique :

“Il faut vraiment insister et majorer la formation sur la démarche palliative, aux médecins et aux soignants, sur les situations palliatives, la clinique, les traitements, ce qu'il est possible de faire ou pas, l'éthique, la réflexion, voilà.”

- Les IDE réclamaient des protocoles de soin :
“Avoir des protocoles, mais après chaque personne est différente, qu'on puisse se dire « Là j'ai ça ça ça comme critères, OK, donc si je ne fais pas passer le médecin traitant, je peux faire ça, mettre telle perfusion ».”

- Les IDE espéraient une meilleure reconnaissance de leur travail :
“Des fois dans les hôpitaux « Ha ! Ça se voit c'est encore du travail d'infirmière libérale !». Non, on sait faire notre travail, sauf qu'on les fait avec d'autres moyens, avec ce qu'on a, mais voilà, on les fait. Et les fins de vie on les fait aussi bien.”

- Les IDE voulaient faire des soins de qualité :
“Pour nous c'est important d'avoir une certaine cohérence dans notre manière de suivre le patient, si c'est pour mal faire le travail, ne pas avoir de disponibilités, on ne peut pas le prendre en charge.”
“Ce qu'on fait c'est le moins mal pour tout le monde. C'est vraiment ça la philosophie.”

- Les IDE voulaient poursuivre la toilette des patients :
“Nous on accepte les toilettes parce-que les toilettes c'est génial pour voir ce qu'il se passe.”
“Ils veulent nous les retirer mais je trouve que dans le soin c'est hyper important.”

- Il fallait un certain confort des IDE et des patients lors des soins :
“Pour le confort comme pour le soignant ou le soigné si on n'est pas confortable ça ne va pas être confortable pour le patient.”

- Les IDE préféraient accompagner en fin de vie les patients déjà suivis au cabinet :
“En général une fin de vie on est très très très présente s'il y a besoin. Surtout si c'est des gens qu'on a accompagné depuis des années quoi.”

- Les IDE réclamaient un respect des clientèles de leur cabinet et des autres cabinets IDE :
“On a un petit peu les boules parce que des gens qu'on a suivis pendant 10 – 15 ans et puis du jour au lendemain qu'on apprend qu'ils sont pris en charge par les HAD.”
“Si ce n'est pas un patient qu'on connaît et qu'il est suivi par l'autre cabinet on ne va pas aller empiéter sur les patients de l'autre cabinet.”

6.3 Des patients

- Certains patients étaient très au fait de leur pathologie, voulaient maîtriser leur suivi :
“Elle surveillait énormément sa pathologie. Elle surveillait énormément sa prise en charge, tout ce que disaient les médecins. Elle vérifiait tout derrière.”

- Il fallait faire attention aux petits plaisirs, l’installation chaleureuse de la chambre :
“Faire attention à son environnement personnel. Être dans sa chambre, avoir sa télévision éventuellement à côté de lui. Ce sont des petits détails mais qui vont apporter énormément au niveau de son confort moral.”

- Les patients avaient besoin d'une relation de confiance avec IDE, qui s'établissait dans le temps :
“Ce sont des patients qu'on suit déjà, et qui veulent que ça soit nous qui... et puis bien souvent qui veulent qu'on aille jusqu'au bout, qu'on accompagne.”

- Les patients pouvaient refuser d'entendre certaines informations :
“Il y a des moments on va chez des gens : « vous avez été opérée de quoi », ou « qu'est-ce que vous avez ? » - « Je suis malade ». On sent qu'il y a des gens, ce n'est pas qu'ils ne savent pas, ils ne veulent pas en parler, ils ne veulent pas, et alors, on les laisse.”

- Les patients désiraient rester ou mourir au domicile, près de leurs proches :
“L'objectif c'est quand même de pouvoir quand on peut faire un décès à la maison, ce n'est pas toujours possible, mais c'est une grosse partie du travail.”
“Il y a beaucoup de personnes qui désirent retourner chez elles.”

- Les patients ne voulaient pas retourner à l'hôpital :
“On prend énormément d'EHPADs. Je ne sais pas si vous êtes au courant, en fait pour éviter que les gens retournent à l'hôpital pour finir leurs jours.”

- Le respect de la volonté du patient était nécessaire :
“La règle première de nos équipes d'appui c'est de respecter le choix.”
“J’essaye d'être selon mes possibilités au plus près de leurs souhaits.”
“Que ses mots soient entendus.”

- Une prise en charge globale du patient est nécessaire :
“Qui engage infirmières, aides-soignantes, je crois des auxiliaires de vies, et du coup qui font des prises en charge globales.”

6.4 Envers les institutions

- Il fallait augmenter les postes d'auxiliaires de vie, les aides à la personne :
“Plus d'aides, plus de personnel plus facilement, comment dirai-je, avoir possibilité d'avoir du monde qui puisse être disponible plus facilement. Vous savez, souvent justement quand va organiser des gardes à domicile pour avoir du monde H24 à domicile, c'est parfois ça qui est compliqué.”

- Il fallait revaloriser les aides aux patients ou familles :
“Les familles ne sont peut-être pas forcément assez aidées par rapport à cette prise en charge. Parce qu’une nuit de garde à 50 €, quand on ne sait pas combien de temps ça va durer, ça fait quand même assez cher à la longue.”
“Les personnes âgées après il y a l'APA, mais ça ne fait pas grand-chose. 2 heures et demi par jour maximum…”

- Il fallait un poste d'assistant social par territoire (du réseau Respect) :
“Au moins défendre un poste d'assistante sociale par territoire par ce qu'on en a pas.”

- Il fallait un poste de médecin par territoire (du réseau Respect) :
“Il faudrait reconnaître un temps médical complet.”

- Il fallait revaloriser certains actes, ou le nombre d'actes possibles par jours, non cotés par les IDE :
“Donc il faut savoir que les infirmières il faut qu'elles aient du monde, et je suis en soins presque palliatif pour ce monsieur. Il faudrait revaloriser la cotation des soins.”
“La CPAM ils nous font des rejets.”
“Il y aurait un travail à faire au niveau de la CPAM pour qu’au niveau de la nomenclature on puisse avoir … on a déjà des dépassements avec la MCI, des choses qu'on peut coter en plus quand les gens sont en soins palliatifs.”

6.5 Envers le médecin traitant

- Il fallait plus de communication entre les médecins et le patient et sa famille :

“Je pense qu'il y a un gros travail à faire sur l'information entre le médecin et le patient, tout au moins la famille qui prend en charge la personne à la maison.”

- Il fallait plus de communication entre les médecins et les IDE :

“L'information ! L'information, l'information, l'information ! La communication !”

“Plus de transmissions, j'y tiens, plus de transmissions médicales.”

- Il fallait plus de visites à domicile par les médecins traitant :

“Oui ça c'est toujours le problème. Les gens vont avoir besoin d’un médecin traitant.... Un médecin traitant qui vient au domicile ! Ça aussi c'est un problème.”

- Il fallait avoir plus de médecins installés :

“Moi j'ai envie de dire d'avoir plus de médecins, mais ça …”

- Il fallait former les médecins traitants en termes de protocoles, car ils n’étaient pas infaillibles :

“Le médecin finalement il est comme nous, même s'il est prescripteur, il a des années d'études, il sait un paquet de choses, des fois il est comme nous, il ne sait pas s'il peut mettre le mot sur la personne, et se dire « Bah voilà, là on a ça ça ça, OK, on arrête on met des perfusions. »”

- Il fallait une meilleure gestion des prescriptions médicales par les médecins :

“Ce qui nous manque aussi, c'est avoir des ordonnances bien rédigées.”

6.6 Envers les spécialistes et hôpitaux

- Les IDE réclamaient des liens renforcés avec les médecins spécialistes et services hospitaliers :

“Les transmissions entre l'hôpital... moi j’écris beaucoup de lettres à l'hôpital, donc j'ai eu rarement des retours, peut-être une ou deux fois il y a une infirmière qui va nous dire « c’est super ce que vous avez fait, avec tous les antécédents et tout ça » J'ai même créé une fiche de liaison Ville-Hôpital et en fait je n'ai jamais de retour.”

DISCUSSION

Les résultats discutés ici étaient tous issus du ressenti des IDE interrogés. En fonction des individus, les points de vue pouvaient être divergents concernant un même sujet (faire ou ne pas faire la toilette par exemple) au sein même d'une même catégorie de professionnels (IDE libéraux par exemple). Nous avons consacré la première partie de la discussion pour synthétiser l'ensemble des résultats. La deuxième partie discutait des forces et des faiblesses de cette étude. Enfin, la troisième partie comparait ces résultats à la littérature.

I : Synthèse des Résultats :

Ici nous avons synthétisé les informations obtenues au cours des entretiens. Nous avons enrichi certaines données avec celles de la littérature (par exemple l'évolution de certaines maladies selon les IDE dans le temps, et les données exactes provenant de l'INSEE).
En première partie nous avons abordé les acteurs de la prise en charge de la fin de vie à domicile.
En deuxième partie nous avons expliqué les modes de transmission d'informations entre les intervenants et avec le patient et son entourage.
En troisième partie nous avons vu les principales pathologies en cause dans le suivi de la fin de vie, et leur évolution dans le temps.
En quatrième partie nous avons vu les moyens d'accompagnement de la fin de vie à domicile.
Enfin en cinquième partie nous en avons vu les obstacles.

1 : Les acteurs de la prise en charge de la fin de vie à domicile :

Les entretiens nous ont permis de lister les professionnels impliqués et les relations qu'ils pouvaient avoir soit directement avec le patient, son entourage, ainsi que ses interactions auprès des autres professionnels. Nous les avons représentés dans la figure 4.

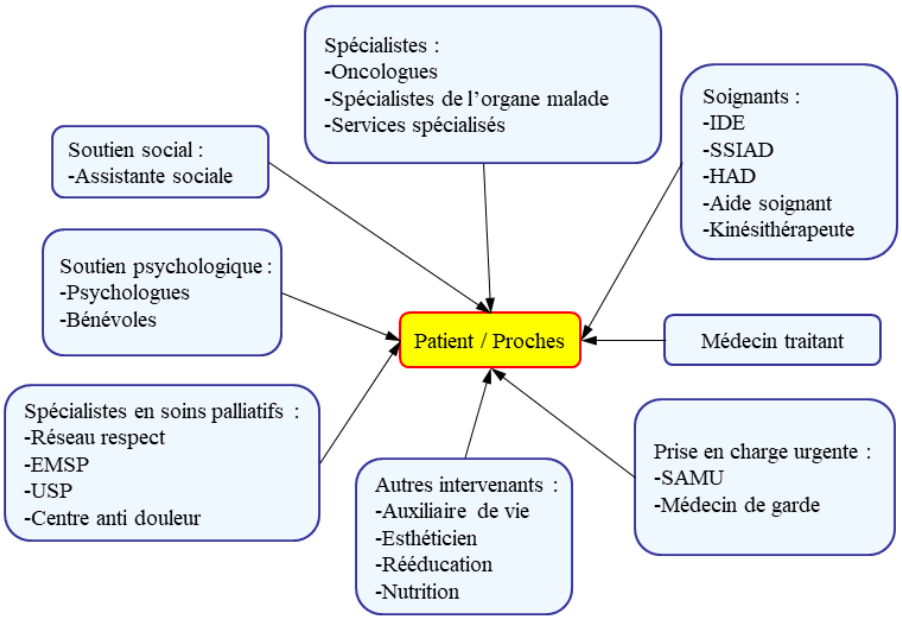

Figure 4 : Intervenants auprès du patient en fin de vie et son entourage

1.1 Le médecin traitant :

Il était le référent sur le plan médical du patient. Dans le cadre de soins ambulatoires, dans la plupart des situations c'est lui qui prenait les décisions, concernant la prise en charge du patient (traitements, examens complémentaires) sauf en cas de refus de la part du patient ou de son entourage. Dans des situations complexes, il pouvait se concerter avec d'autres professionnels, les soignants (IDE, kinésithérapeute) ou encore des équipes d'appui (EMSP, Réseaux Respect). Il restait cependant celui qui prenait la décision finale. Il était également prescripteur : antalgiques, protocoles, matériel et soins, donc en lien avec les soignants qu'ils soient IDE, Kiné, SSIAD ou HAD.

Il avait un rôle d'information du patient et de son entourage, ainsi que celui de transmettre celles-ci aux soignants ou professionnels impliqués.

Le médecin traitant faisait une prise en charge globale qui nécessitait une bonne disponibilité envers le soignant, ainsi que les soignés pour permettre d'adapter au mieux les moyens en fonction des besoins.

1.2 : Les soignants :

C'étaient les IDE libéraux, en HAD, ou en SSIAD, les aides-soignants en HAD ou SSIAD, les auxiliaires de vie, et les kinésithérapeutes. Ils intervenaient tous à domicile, dans l'environnement du patient et au sein de son entourage.

Les IDE réalisaient les soins prescrits par le médecin traitant et administraient les traitements. Certains participaient aux soins d'hygiène, moment privilégié d'échange, de proximité avec le patient mis à nu. Mais il s'agissait de soins chronophages. Ils évaluaient quotidiennement la douleur soit par des échelles (ALGOPLUS), ou alors par le ressenti.

Les IDE libéraux pouvaient partager leur patientèle avec des collègues. Ils intervenaient le plus souvent seuls, avec parfois la possibilité d'un renfort ou d'un relais en cas d'épuisement. Ils s'investissaient au-delà du temps imparti pour pouvoir suivre leurs patients et leur entourage jusqu'au bout. Ils étaient simultanément en lien avec d'autres soignants, le médecin traitant, la famille, le patient et d'éventuelles équipes d'appui.

Les IDE en HAD avaient pour particularité de pouvoir disposer plus facilement de matériel spécifique et pouvaient prodiguer des soins plus complexes. Ils intervenaient souvent en relais d'une hospitalisation, en vue d'un retour à domicile, d'un patient entrant en phase terminale d'un cancer. Cela pouvait également être prescrit par le médecin traitant en réponse à une aggravation de l'état de santé et une augmentation des besoins du patient. Ils étaient joignables en permanence grâce à un numéro et une IDE d'astreinte. Ils disposaient également de plusieurs professionnels (IDE ou aide soignants) pouvant se compléter en cas de soins difficiles, ou se relayer. Les soins de la HAD pouvaient également s'additionner à ceux des IDE libéraux.

Les IDE en SSIAD pouvaient également exercer en binômes (IDE - aide soignants). Les patients devaient avoir plus de 60 ans et au minimum avoir besoin d'une prescription de soins d'hygiène. Ils intervenaient plus souvent pendant des années sur des patients âgés polypathologiques et dépendants, suivis par le médecin traitant, avec un moment où leur état de santé se dégrade rapidement à la suite d'une pathologie aiguë intercurrente (infection). Ils intervenaient également dans le cadre de retour à domicile dans des cancers en phase terminale.

A la fois en HAD et en SSIAD, les soins pouvaient durer plus longtemps sans impacter le revenu des IDE qui étaient salariés et non payés à l'acte.

Parmi les professionnels non médicaux, les auxiliaires de vie étaient fréquemment cités dans les entretiens. Ils apportaient une aide dans les cas de dépendance. Leurs rôles étaient variés : faire les courses, préparer les repas, donner les repas, aide à la toilette (même si

cela n'était pas censé être leur rôle), permettre un soutien moral quotidien, réassurance des patients, ou simplement de maintenir une surveillance. Cette surveillance pouvait être nocturne chez des patients ne pouvant pas appeler eux même en cas de besoin. L'auxiliaire de vie était indispensable au maintien à domicile de nombreux patients, d'autant plus chez les patients isolés.

Les kinésithérapeutes étaient sollicités pour la prise en charge d'encombrement bronchique (origine infectieuses, insuffisance cardiaque, cancer) mais aussi pour la mobilisation, le maintien de la marche, et l'aide aux transferts. L'arrêt des soins de mobilisation pouvait être perçu de la part des familles comme la fin de tout espoir de guérison, et n'était pas forcément accepté.

1.3 : Spécialités médicales et services hospitaliers :

Les oncologues permettaient de prolonger la vie des patients grâce aux traitements qui ont nettement progressé au cours des années (chimiothérapie, radiothérapies), mais allongeaient aussi l'espérance de vie avec une maladie grave. Lorsque le traitement devenait trop lourd pour l'état de santé du patient, il arrivait un moment où l'on "passait en soins palliatifs". Le "care" prenait le dessus sur le "cure". Ils étaient donc impliqués dans l'annonce soit d'un cancer lors de sa découverte, soit lors de l'arrêt du traitement curatif. Certains poursuivaient le suivi de leurs patients au-delà, et la prise en charge de leurs symptômes.

Les spécialistes d'organes pouvaient toujours être sollicités en fonction des situations, pour avis (escarres compliqués).

Les services hospitaliers permettaient les hospitalisations de répit, notamment sur les lits identifiés soins palliatifs, lorsque le patient ou son entourage s'épuisaient. Il arrivait également que les patients soient hospitalisés au moment de la toute fin de vie, devant des signes d'agonie insupportables pour tous à domicile (détresse respiratoire aiguë) ou dans des situations psychologiquement plus difficiles (mort survenant chez le patient jeune).

Le centre anti douleur donnaient des conseils techniques aux IDE ou aux médecins traitants concernant l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

L'unité de soins palliatifs, hébergeait exclusivement des patients en situation palliative complexe. Elle permettait également les hospitalisations de répit. Elle assurait une

coordination avec le domicile afin de permettre une continuité des soins une fois le patient rentré chez lui. Ceci pouvait se faire par l'intermédiaire du réseau Respect ou de la HAD.

1.4 : Équipes d'appui, spécialisées en soins palliatifs et prise en charge de la douleur :

Les entretiens ont montré d'importants éléments facilitateurs à la prise en charge : les équipes d'appui. Elles étaient spécialisées dans le suivi de la fin de vie. Elles permettaient le conseil, la réassurance du soignant et du soigné et de son entourage. L'équipe d'appui venait évaluer la situation globale du malade, de son confort, de ses volontés, de son entourage, et de son environnement. Elles donnaient des avis techniques sur la prise en charge notamment dans le traitement de la douleur, aux IDE ou aux médecins. Elles réunissaient les intervenant dans une réflexion autour du patient pour un projet de soins humain. Elles réévaluaient régulièrement la situation afin d'adapter la prise en charge.

Le Réseau Respect était le réseau de soins palliatif intervenant au domicile du patient sur le territoire de la CODAH. Il réalisait également un soutien psychologique aux patients, aux familles, et aux aidants. Il permettait de mettre en place par l'intermédiaire d'assistants sociaux des aides financières pour assurer le maintien à domicile. Il pouvait directement être en lien avec les différents intervenants (médecin traitant, IDE, assistants sociaux, USP, services hospitaliers).

L'équipe mobile de soins palliatifs intervenait plus particulièrement à l'hôpital, ou en structures d'hébergement comme les EHPADs.

1.5 : Personnel de soutien psychologique :

Les psychologues libéraux étaient parfois proposés. Mais c'est surtout les psychologues du réseau Respect ou les psychologues hospitaliers qui avaient un rôle. D'une part car leurs actes étaient pris en charge par la sécurité sociale. D'autre part ces derniers étaient en lien avec les professionnels de santé, plus à même de connaître des informations médicales et des besoins des patients. Ils pouvaient apporter du soutien au patient et à son entourage, dans l'accompagnement jusqu'à la mort, et poursuivre au-delà le soutien pour les familles en deuil. Occasionnellement c'est le soignant qui avait recours au psychologue. Leur intervention permettait également de rassurer le patient et l'entourage sur le maintien à domicile, et l'accompagnement effectué par les professionnels.

Nous avons détaillé le rôle de soutien des soignants dans la partie 4.5 de ce même chapitre.

1.6 : Soutien social :

Les assistants sociaux pouvaient être ceux associés au quartier où habitaient les patients. Ils pouvaient être sollicités par les médecins traitants, par les IDE, ou les patients eux-mêmes. D'autres intervenaient en milieu hospitalier, afin d'anticiper la sortie des patients. Certains travaillaient au sein de caisses de retraites (CARSAT). Cela permettait une évaluation sociale afin d'apporter des aides : APA, MDPH, prestation de soins palliatifs. Ces aides avaient pour principale vocation de financer les auxiliaires de vie, pour les personnes dépendantes ou isolées.

1.7 : Prise en charge urgente :

Dans le cadre de symptômes aiguës, comme la douleur, une détresse respiratoire, une hémorragie, et lorsque la date, l'horaire, ou le délai ne le permettait pas, le patient pouvait ne pas avoir recours à son médecin traitant.

Le médecin de garde de secteur pouvait être appelé, les soirs, la nuit, le week-end, ou même en cas d'absence de médecin traitant. Il pouvait répondre à des symptômes, mais pas dans le cadre d'une prise en charge globale.

Le SAMU pouvait intervenir avec du matériel adéquat (matériel d'aspiration bronchique) et du personnel en nombre, à n'importe quelle heure de la journée. Il pouvait également prodiguer des conseils ou ordonnances par téléphone à des IDE sur place. Il permettait d'hospitaliser les patients s'il le jugeait nécessaire.

1.8 : les associations de bénévoles :

Le Cercle des Aidants sur le territoire de la CODAH. Il n'apportait ni aide financière, ni conseils techniques. C'était une association de soutien aux familles qui sont au domicile, avec un patient âgé, dépendant, éventuellement atteint de démence, d'un cancer. Le but est de prévenir l'épuisement physique et moral. Leur action n'est pas limitée à la fin de vie.

2 : Les échanges d'informations entre les différents intervenants :

Autour du patient, un élément crucial ressortait de nombreux interviews : la communication, qu'elle soit entre professionnels ou avec le patient et/ou son entourage.

2.1 : Le partage d'information sur l'état de santé du patient :

Il s'agissait de partager les informations médicales comme le diagnostic, les traitements, le pronostic, et le suivi. Elles pouvaient provenir du patient lui-même ou son entourage, par l'interrogatoire, l'examen clinique, lors de la toilette et les soins. Ces informations étaient donc obtenues soit par le médecin traitant, les soignants au domicile, ou encore par des spécialistes dans le suivi de la maladie. Le partage des informations, par téléphone, par courrier, ou lors d'une entrevue entre les professionnels, permettait de mieux adapter le traitement, ou simplement l'attitude à avoir vis à vis du patient. Les soignants se sentaient inconfortables lorsque l'information leur avait mal été relayée.

2.2 : L'adaptation du traitement et des soins :

La prise en charge du patient devait être adaptée en réponse à une modification de l'état de santé de ce dernier (la douleur par exemple). L'IDE relayait les informations du domicile au médecin traitant qui réagissait en conséquence. La disponibilité et la confiance mutuelle du binôme infirmier-médecin permettait une meilleure réactivité et une meilleure prise en charge des symptômes.

2.3 : L'annonce de la maladie au patient et/ou à son entourage :

Conformément à Article R4127-35 du code de la santé publique (33) : "Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.
Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite."

L'annonce pouvait concerner plusieurs moments au cours de l'évolution d'une maladie grave. Cela pouvait être les moments du diagnostic de la maladie, celui de la décision d'instaurer un traitement curatif, l'arrêt du traitement curatif, l'introduction des soins palliatifs. Cette annonce impliquait des réflexions : le médecin traitant, l'IDE, le réseau respect, pouvaient discuter, le plus souvent avec la famille, de l'intérêt d'annoncer au patient les informations.
Il ressortait des entretiens de cette étude que les personnes particulièrement fragiles étaient plus souvent maintenues dans l'ignorance. Il pouvait y avoir un impact psychologique très néfaste de l'annonce sur le patient.

2.4 : La volonté du patient et le partage de cette information :

Pour pouvoir respecter la volonté du patient, il fallait au préalable la connaître. Cela pouvait se faire grâce aux directives anticipées, recueillies systématiquement par la HAD, très régulièrement dans certaines pathologies comme la sclérose latérale amyotrophique. Mais le plus souvent, les directives anticipées n'étaient pas rédigées. Cependant les souhaits des patients existaient bien. Ils étaient connus soit de l'entourage, soit exprimés au quotidien avec les soignants, ou encore décryptés de ce qui n'est pas dit au domicile, en interprétant les volontés à travers des signes (repousser ou refuser des soins du quotidien ou de l'alimentation, le syndrome de glissement).

2.5 : La recherche de solutions en pluridisciplinarité pour des situations complexes :

Cela pouvait impliquer le médecin généraliste, les USP, le Réseau Respect, l'entourage, l'IDE, le kinésithérapeute. Elles permettaient de mettre tout le monde au clair sur une situation et sur la conduite à tenir. Cela permettait d'éviter des situations de souffrance comme une réanimation au domicile. Il s'agissait de ne pas être dans l'obstination déraisonnable. Ces réunions permettaient aussi de trouver les solutions les plus adaptées pour le confort du patient.

La figure 5 retrace les différents mécanismes d'échange d'information entre les intervenants et le patient et ses proches.

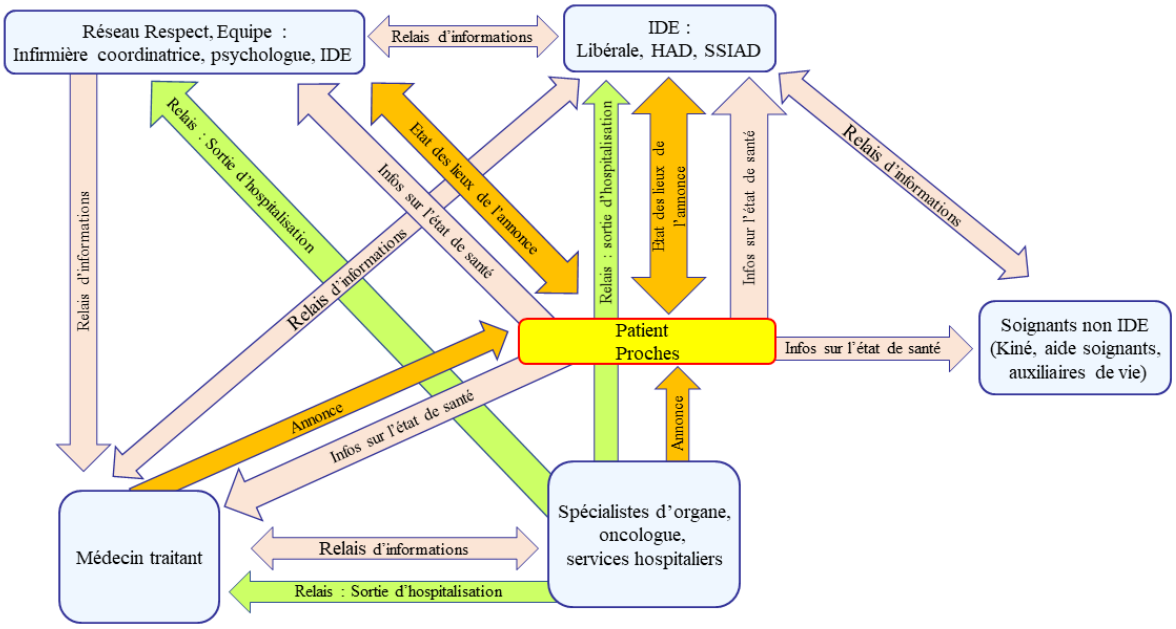

Figure 5 : Mécanismes d'échanges d'informations entre les intervenants et le patient / entourage

3 : Évolution des pathologies prises en charge :

3.1 Les cancers :

Les cancers étaient une des principales pathologies en cause dans la fin de vie. Les infirmiers avec une plus grande expérience avaient noté que les patients atteints de cancers étaient plus longtemps suivis, mais que la durée de la fin de vie pouvait être prolongée également. Les patients suivis pour des cancers pouvaient également décéder d'une autre cause. Il y avait peu de suivi de la toute fin de vie pour des cancers pulmonaires devant une détresse respiratoire prévisible.

Un rapport de l'Institut de Veille Sanitaire de 2013 réalisait une estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. (34) Il montrait une divergence entre le nombre de cas de cancers qui avait augmenté de 109 % entre 1980 (170 000 cas estimés) et 2012 (355 000 cas estimés), alors que le nombre de décès n'avait augmenté que de 15 % (11% chez l'homme, 20,3% chez la femme) au cours de la même période (129 000 et 148 000 respectivement).

Dans le détail, chez l'homme, 30,8 % du nombre de cancer supplémentaires étaient dus à l'augmentation de la population (33,8% chez la femme), 33,7 % dus au vieillissement de la

population (22,5% chez la femme) et 43,1 % au risque de cancer lui-même (55,1% chez la femme).
Pour la mortalité, l'augmentation de 11 % du nombre de décès par cancer, chez l'homme, se décomposait en 16,4 % dus à l'augmentation de la population, 43,3 % dus au vieillissement de la population et - 48,7 % au risque de décès lié au cancer lui-même (20,3% d'augmentation chez la femme liée à respectivement 19,3 %, 34,5 % et - 33,5 %).
Cette divergence entre nombre de cancers et nombre de décès était liée à une diminution d'incidence des cancers les plus rapidement évolutifs et l'augmentation d'incidence des cancers de meilleur pronostic, cette augmentation étant liée, en partie, à des modifications des pratiques médicales qui entraînent des diagnostics plus précoces.

3.2 : Le syndrome gériatrique :

Le vieillissement de la population et le syndrome gériatrique, avaient également évolué dans le temps selon les infirmiers les plus expérimentés. Il y avait plus de personnes polypathologiques à prendre en charge, en situation de dépendance. Le maintien à domicile pouvait être rendu difficile en l'absence d'un entourage soit familial, soit par les auxiliaires de vie.
Se posait également le problème du vieillissement du conjoint, pouvant être l'aidant principal du malade, lui-même pouvait être atteint de démence.

3.3 : Les maladies neurodégénératives :

Les IDE expérimentés rapportaient une augmentation du suivi de patients atteints de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson. Les patients atteints de scléroses latérales amyotrophiques étaient souvent suivis par le réseau Respect, et avaient souvent rédigé leurs directives anticipées. Les graphiques suivants nous montrent l'évolution de certaines causes de mortalité en France, avec une multiplication par 3 de la proportion de décès par maladie du système nerveux (de 2.1 à 6.3 % entre 1980 et 2015). (35) Ceci était en accord avec le ressenti des IDE.

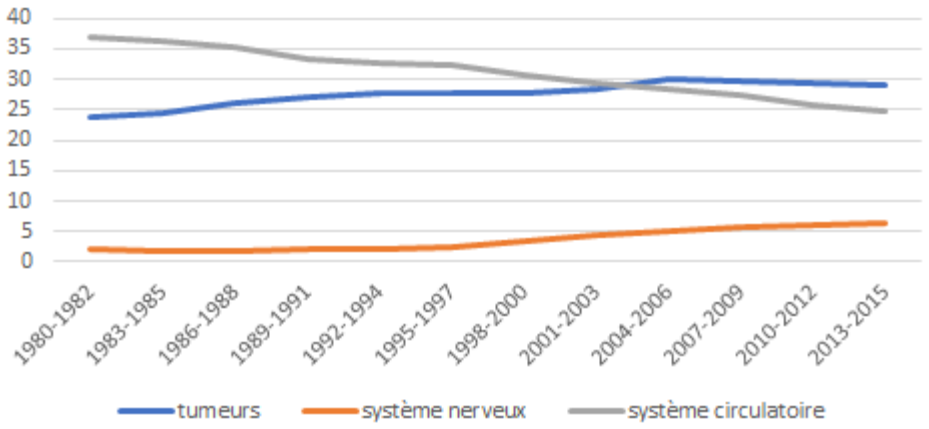

Figure 6 : Moyenne annuelle du pourcentage de décès par cause, sur des périodes de 3 ans

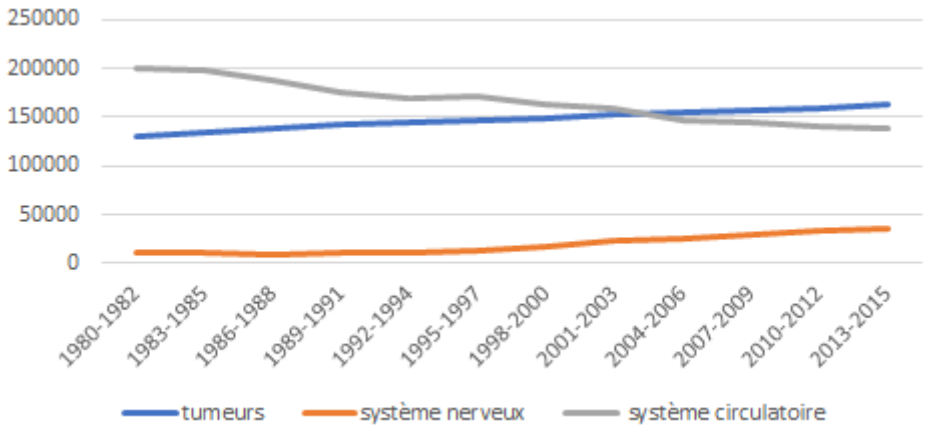

Figure 7 : Moyenne annuelle du nombre de décès par cause, sur des périodes de 3 ans

3.4 : La fin de vie en pédiatrie :

Il y avait peu de suivi de fin de vie de pédiatrie au domicile dans notre étude, car cela représentait une difficulté psychologique pour les IDE libérales et les familles. Il s'agissait plutôt d'un suivi par les ERRSPP ou hospitalier. Les entretiens ne nous ont donné que peu de données concernant la prise en charge des soins palliatifs en pédiatrie, hormis une appréhension à rencontrer ce type de situations par les IDE.

4481 enfants de moins de 19 ans sont décédés en un an des suites de maladie, soit 0,8% des décès en France (données du CépiDc 2010 pour la France entière). (36)

Nous n'avons pas développé dans cette étude le suivi de la fin de vie à domicile en pédiatrie. En effet la majorité des décès chez l'enfant avait lieu avant l'âge de 1 an, et avait lieu à l'hôpital (cf. figures 2 et 3).

4 : Les moyens de l'accompagnement de la fin de vie à domicile :

L'étude n'avait pas pour but d'explorer les soins techniques en profondeur comme les différentes thérapeutiques médicamenteuses, leurs demi vies, leurs domaines d'efficacité (douleur neuropathique par exemple). Nous avons plutôt exploré les moyens de mise en œuvre de ces traitements ou soins.

4.1 : Le suivi de la douleur :

Évaluation de la douleur :

Les équipes de soutien utilisaient plus volontiers des échelles d'évaluation de la douleur, comme Algoplus, une échelle comportementale de douleur aiguë chez des personnes âgées non communicantes verbalement. Elle présentait une bonne validité discriminante et une excellente fiabilité inter-juges, pour une utilisation rapide de l'ordre de la minute. (37)

Nous avons mis en annexe xxx un tableau d'évaluation de la douleur par l'échelle Algoplus.

Dans la littérature il était important d'évaluer la douleur, notamment chez la personne âgée en fin de vie chez qui la prévalence de la douleur était de 80%. (38) D'autant plus que le patient pouvait être polypathologique, avec d'éventuels troubles cognitifs : la douleur n'était pas forcément exprimée donc non retrouvée si elle n'était pas évaluée.

Traitements antalgiques :

Les entretiens ont montré que lorsque la douleur n'était pas suffisamment soulagée par un traitement habituel (paracétamol) on pouvait avoir recours aux traitements de palier 2 (Tramadol, codéine) ou encore de palier 3 (morphiniques). Ils pouvaient facilement être introduits par le médecin traitant, en cas de besoin, réévalués, augmentés. Il pouvait y avoir de petites doses initialement, tout en augmentant celles-ci, avec la notion de double effet, d'altération de la vigilance sans volonté de donner la mort, conformément à la loi de 2005. (5)

Les formes galéniques étaient variées : comprimés, gouttes (permettant de toutes petites doses), patch (troubles de la déglutition, délivrance continue pendant 72 heures), perfusion intraveineuse ou sous-cutanée. Elles permettaient d'adapter le traitement à la possibilité du patient à avaler un traitement, à coopérer pour la prise du traitement, à la rapidité d'efficacité du traitement souhaitée.

Les protocoles médicamenteux étaient également une aide, permettant d'anticiper des situations douloureuses, notamment lors des soins de pansements ou lors de la toilette. Il y avait plusieurs formes :

- la délivrance anticipée d'un médicament, pour bénéficier au maximum de son efficacité au moment du soin.
- la PCA (Patient Controlled Analgesia) de morphinique, par voie intraveineuse ou sous-cutanée, permettant au patient de faire délivrer un bolus de traitement antalgique en cas de pic douloureux, sans risquer le surdosage (il existe une période réfractaire sans possibilité de bolus supplémentaire).
- la SAP (Seringue Auto Pousseuse) délivrant en continu, par voie intraveineuse ou sous-cutanée, un traitement morphinique, avec également une possibilité de faire délivrer un bolus en cas de douleur par un professionnel.

Le lien prescripteur – soignant :

Avec un référent médical pour l'IDE, facilement joignable, il était facile de mettre en place ou adapter le traitement antalgique. Médecin traitant, spécialiste d'organe, spécialiste en soins palliatifs ou de la douleur, pouvaient être concernés. Le recours aux équipes de soutien était nécessaire lorsqu'il y avait des difficultés de gestion de la douleur.

4.2 : Hydratation et alimentation :

La préparation et la distribution des repas chez les personnes dépendantes, isolées pouvait être nécessaire, par l'intermédiaire d'auxiliaires de vie. Cependant certains patients ne s'alimentaient plus, soit à cause de cancer digestif, soit par refus d'alimentation. Cela amenait à une dénutrition et une déshydratation. On pouvait alors avoir recours à l'alimentation par gastrostomie percutanée (GPE), par voie parentérale, ou encore l'hydratation par perfusion sous-cutanée ou intraveineuse. Cela nécessitait de la part des soignants une connaissance des soins à réaliser, et une surveillance particulière, ainsi qu'un minimum de formation du patient ou de son entourage. Dans les entretiens, le moment où le patient ne pouvait plus s'alimenter, ni prendre ses traitements, était également un moment où s'engageait une réflexion sur l'avenir de celui-ci, ce qui était raisonnable ou non de faire.

4.3 : Pansement et toilette :

Les personnes dépendantes, devenues grabataires nécessitaient de prévention et pansements d'escarres ou d'ulcères des jambes. Cela passait par les soins techniques, plus ou moins complexes en fonction de la plaie. Parfois il était nécessaire de faire intervenir deux soignants à la fois, surtout pour la mobilisation du patient, douloureux, et le confort respectif du soigné et des soignants. Il fallait parfois avoir recours à une prémédication au préalable pour éviter la douleur.
D'autre part il fallait dépister ces plaies, lors de la toilette en inspectant avec précaution le patient.
Enfin, l'aménagement du domicile et notamment du couchage était important (lit médicalisé, matelas anti-escarre) pour prévenir les complications et faciliter les soins.

La toilette était souvent décrite comme un moment non seulement de soins et de recueil d'informations médicales, mais aussi comme un moment privilégié de communication entre le soignant et le soigné, mis à nu. Certains infirmiers trouvaient indispensable de pouvoir poursuivre ce soin.

4.4 : Détresse aiguë :

La détresse respiratoire était un symptôme redouté, dans les entretiens, qui limitait la possibilité de la toute fin de vie à domicile. Même avec l'existence de protocoles de sédation en cas de détresse respiratoire terminale. Les soignants n'étant pas présents au domicile en permanence, il y avait peu de chances d'avoir la possibilité d'y recourir à temps. Des infirmiers interrogés mentionnaient l'horreur que pouvait représenter une telle situation à domicile, et étaient plus à l'aise avec l'idée de la fin de vie à l'hôpital, avec une présence médicale continue.

4.5 : Soutien psychologique :

Comme nous l'avons précédemment expliqué, une partie du soutien psychologique est effectué quotidiennement au cours des soins par le personnel soignant, par le dialogue, l'empathie, la douceur et le toucher. Cette attention était d'autant plus présente que le patient entrait en situation palliative. On voyait ici le côté « care » prendre le dessus sur le « cure ». (12) Ce lien permettait l'établissement d'une relation de confiance entre le soignant et le

soigné. Les infirmiers interrogés souhaitaient pouvoir accompagner leur patient jusqu'à la toute fin de vie.

4.6 : La sédation :

Certains infirmiers mentionnaient la possibilité de sédation, à plusieurs niveaux.
Cela pouvait être dans le cadre du double effet des traitements médicamenteux (morphiniques, midazolam) qui apaisent le patient soit qu'il y ait d'importante altération de la vigilance. Le but recherché était l'apaisement des douleurs et l'anxiolyse.
La sédation terminale pour détresse, comme nous en avons parlé à propos des détresses respiratoires terminales, est théoriquement possible, mais en pratique difficilement réalisable au domicile. Le délai entre l'alerte de la part de l'entourage et l'intervention des soignants était trop long, et le patient était décédé à leur arrivée. Il s'agissait d'un moment très mal vécu entre la panique du patient et celle de l'entourage.
La sédation profonde et continue, notion récente dans la loi, n'était pas réalisée dans le cadre du suivi par les infirmiers libéraux. Elle était théoriquement possible dans le cadre de la HAD. Il y avait cependant peu de recul sur cet usage. Aucun infirmier interrogé ne l'avait vu en pratique. Selon les IDE cela restait plus du domaine de l'hospitalisation. Il y avait également une méfiance pour certains vis à vis de l'interprétation des lois ou de directives anticipées.

4.7 : Les aides sociales :

Les entretiens montraient qu'il existait une disparité dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile. En effet, certains patients étaient isolés, et n'avaient que peu de ressources financières. D'autres étaient accompagnés par des auxiliaires de vie 24 heures sur 24.
L'intervention des assistants sociaux avaient pour but de financer les auxiliaires de vie. Il y avait cependant quelques confusions sur les différentes prestations possibles permettant le financement des aides. Nous avons donc repris les principales aides financières concernées.

Dans le cadre du handicap :
L'AAH est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressources. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources. Elle est accordée sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH. Son montant vient compléter les éventuelles autres ressources de la personne en situation de handicap. (39)

Dans le cadre de la perte d'autonomie de la personne âgée :

APA : L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sert à payer (en totalité ou en partie) les dépenses nécessaires pour permettre de rester au domicile. Elle est destinée aux personnes de plus de 60 ans et en perte d'autonomie, après évaluation au domicile par l'équipe médico-sociale APA du conseil départemental. Elle est versée par le conseil départemental. (40)

Dans le cadre de la fin de vie à domicile :

Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche gravement malade. Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours au cours de ce congé. (41)

Le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie qui apporte une aide financière, sous certaines conditions, pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs. Elle permet notamment des prestations de garde-malade d'une association d'aide à domicile prestataire ou mandataire ayant signé une convention avec la CPAM. Il s'agit d'une dotation annuelle dépendant des ressources de la personne malade ou du couple. (42)

4.8 : Les droits du malade :

Nous avons évoqué dans l'introduction les textes de lois. Ils ont permis de donner des droits aux malades, afin de protéger leur volonté et leur droit à mourir dignement. Lors des entretiens nous avons appris que les directives anticipées étaient rarement utilisées, sauf dans certaines pathologies précises, ou lorsqu'elles étaient systématiquement recueillies. Elles ne paraissaient pas forcément adaptées à toutes les situations. Les affaires médiatisées récentes avaient tout de même ouvert les yeux de certains professionnels ou patients.

Les grands principes de la loi en matière du droit du malade en fin de vie étaient : (43)
- Refus de l'obstination déraisonnable et garantie du non abandon.
- La mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD).
- Pouvoir exprimer sa volonté et être informé : personne de confiance, directives anticipées.
- Concertation obligatoire (ou procédure collégiale) avant l'arrêt des traitements.

5 : Obstacles à l'accompagnement de la fin de vie à domicile :

5.1 : Le manque de communication :

C'était l'élément le plus présent des entretiens. A plusieurs niveaux la communication était rompue et rendait la situation plus difficile à gérer.

Il y avait un manque important de transmissions aux IDE en sortie d'hospitalisation :
Les comptes rendus d'hospitalisations n'étaient pas destinés aux IDE. Les fiches de liaisons étaient peu utilisées ou ne contenaient pas assez d'informations. Les IDE se sentaient en difficulté car ils ne connaissaient pas toujours le diagnostic, la prise en charge prévue, le pronostic. Il manquait un contact direct téléphonique d'équipe hospitalière à l'IDE qui aurait pu transmettre le ressenti de l'équipe soignante vis à vis du malade. Ils ne savaient pas suffisamment les informations qui avaient été données au patient et son entourage.
Ces problèmes concernaient surtout les IDE avec une activité libérale, car en HAD, en réseau, ou en SSIAD, le patient et sa situation faisaient l'objet d'une évaluation globale. Les IDE libéraux se sentaient maintenus à l'écart de la prise en charge surtout vis à vis des services hospitaliers.

Les médecins également pouvaient être mal informés en sortie d'hospitalisation, selon l'avis des IDE. Nous nous sommes intéressés à une thèse de 2017 réalisée en Haute Normandie par V. Ceuille. (44) Elle interrogeait les médecins généralistes hauts normands dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. 66 % d'entre eux étaient satisfaits de la transmission des informations que leur transmettaient les médecins spécialistes de la pathologie du patient en situation de fin de vie. Ces données n'étaient pas significativement représentatives par manque d'effectif, mais dans le détail, 32 % des médecins généralistes n'étaient pas satisfaits. Les commentaires libres faisaient savoir que la communication était bonne avec

les spécialistes de ville, mais ne l'était pas lorsqu'il s'agissait de ceux en milieu hospitalier et notamment le délai avant de recevoir les comptes rendus d'hospitalisation.

Ces éléments nous montraient qu'il existait probablement un défaut de transmission d'informations entre l'hôpital et la ville, ou au moins un délai. On pouvait entrevoir les difficultés rencontrées par les libéraux (médecins ou IDE) lorsqu'ils reprennent contact avec leur patient en sortie d'hospitalisation.

5.2 : Tabou de la fin de vie :

Aborder le sujet de la fin de vie :

Les entretiens semblaient dans l'ensemble rapporter qu'il y avait une démarche particulière, indirecte de la part des infirmiers, pour prendre connaissance de ce que le patient savait sur sa maladie. Ils ne savaient pas toujours si l'information avait été transmise du médecin au patient, et ce qu'il avait retenu. Quand il n'y avait pas de contact directement entre les professionnels, il fallait donc aborder le sujet directement avec le patient ou son entourage, de manière délicate.

Dans une étude qualitative de 2012 sur le recueil des directives anticipées, (45) les médecins généralistes interrogés devaient répondre à la question : « Comment sont abordées les discussions sur la fin de vie ? »

Ces résultats n'étaient pas des données quantitatives, mais il ressortait qu'une majorité des médecins généralistes attendaient que ce soit le patient qui aborde le sujet : par des non-dits, ou de la communication non-verbale jusqu'à cerner l'état d'esprit de son patient. Certains avaient un abord plus direct, disant qu'il leur paraissait normal, voir qu'ils avaient hâte de mourir.

Le sujet pouvait être de l'initiative du médecin, mais beaucoup plus rarement avec le patient qu'avec son entourage. C'était surtout au moment du diagnostic de la maladie, de son pronostic et de sa prise en charge. Cela pouvait être également lorsque se posait la question du maintien à domicile, ou lorsque le médecin ressentait une souffrance sous-jacente chez le patient, un besoin d'écoute, ou un déni pouvant interférer sur la prise en charge ultérieure.

Lorsque les situations n'étaient pas au clair, c'est le patient et tous les intervenants qui pouvaient en payer les conséquences : par exemple les situations de réanimation déraisonnables, le poids du silence au sein de certaines familles, l'inconfort du soignant qui devait prendre des précautions dans le discours.

La perception des morphiniques :

Dans la majorité des entretiens, la douleur au domicile n'était pas un obstacle si le médecin traitant y répondait correctement. Il y avait de nombreux traitements disponibles sur le marché. Cependant il arrivait parfois que des médecins n'osaient pas prescrire de traitement morphiniques (palier 3), et avaient recours uniquement à ceux de palier 1 (paracétamol) et 2 (Tramadol et codéine) qui étaient moins efficaces et tout aussi mal tolérés par les patients.

Le rapport de l'enquête nationale de 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer montrait que 62 % des patients douloureux en situation de cancer avancé étaient sous-traités. Cependant avec les moyens simples applicables en théorie par tout médecin, il était possible de soulager efficacement 75 à 80 % des patients. (46)

Certains de ces échecs de prise en charge pouvaient venir de la réticence du patient ou de son entourage à de tels traitements.

Nous avons repris un tableau tiré l'institut national du cancer qui regroupait des exemples d'idées fausses et de résistances à une prise en charge efficace de la douleur cancéreuse. (47) (tableau 9)

Tableau 9 : Exemples d'idées fausses et de résistances à une prise en charge efficace de la douleur cancéreuse.

Pensées et attitudes possibles	Conséquences possibles
Douleur vécue comme une fatalité.	Ne pas alerter, attirer l'attention du médecin sur La douleur. Endurer la douleur.
Certitude que la douleur cancéreuse ne peut pas être bien/efficacement soulagée.	Faible exigence en termes de résultat : ne pas signaler au médecin, aux soignants que l'on est mal soulagé. Arrêt prématuré des traitements sans leur donner le temps d'agir.
Idée qu'il faut « économiser » les antalgiques pour qu'ils ne perdent pas leur effet avec le temps.	Prendre ponctuellement quand la douleur est intense les médicaments prescrits à horaire fixe : diminution de l'efficacité.
Peur des morphiniques : devenir dépendant, devenir différent, « perdre la tête », morphine synonyme de gravité du cancer ou de fin de vie…	Crainte de prendre ces traitements. Discours minimisant la douleur, par peur que le médecin majore le dosage. Arrêt prématuré des traitements : - sans leur donner le temps d'agir ; - sans laisser le temps que certains effets indésirables disparaissent.
Peur d'utiliser les médicaments antiépileptiques et/ou antidépresseurs (utilisés dans les douleurs neuropathiques).	

5.3 : Les ordonnances :

Elles étaient d'origines multiples : différents services hospitaliers, le médecin traitant. Certains prescripteurs ne prenaient pas en compte d'autre ordonnances en cours, ou le patient dans sa globalité. Cela pouvait amener à des erreurs médicamenteuses (événements indésirables associés aux soins) et une perte de temps pour l'IDE qui devait appeler les différents médecins ou services pour vérifier les prescriptions. De plus certains médicaments s'accumulaient au domicile du patient et pouvaient être la source de conflits entre celui-ci et l'IDE.

5.4 : Les réticences à travailler avec les équipe soins palliatifs :

Dans des situations complexes, il arrivait que l'IDE en charge d'un patient ne parvenait pas à obtenir son confort (principalement sur le plan de la douleur). Le médecin traitant ne mettait pas forcément en œuvre un traitement adéquat et refusait l'intervention d'une équipe de soutien alors que le patient souffrait. Ces situations de refus de collaboration étaient vécues comme des difficultés majeures par les IDE.
Dans la thèse de V. Ceuille, (44) celle-ci retrouvait que 49 % des médecins généralistes n'étaient pas satisfaits de la coordination avec les réseaux de soins palliatifs. Dans leurs réponses libres, ceux-ci étaient confrontés à plusieurs problèmes :
- l'absence de couverture suffisante par un réseau en milieu rural.
- la difficulté de correspondance et de coordination (horaires, chronophage, week-ends et fériés).
- la sensation d'être mis à l'écart de la situation, l’absence de contact entre le réseau et le médecin traitant.
- le manque d’expérience personnelle du médecin en matière de travail avec les réseaux
- opposition du patient (aménagement domicile).

5.5 : Manque de disponibilité des professionnels de santé :

Certains IDE interrogés constataient la difficulté pour les patients d'avoir un médecin traitant. Comme nous l'avons dit précédemment, le territoire de la CODAH a connu de nombreux départs en retraite de médecins généralistes, non remplacés. (29) Certains quartiers étaient plus particulièrement touchés. Les patients avaient donc recours plus régulièrement au médecin de garde de secteur.

Lorsque le médecin traitant était impliqué, il y avait le manque de disponibilité de celui-ci, devant des prises en charges longues, complexes, et nécessitant des visites, là où de nombreux IDE regrettaient que les médecins ne fassent plus suffisamment de visites au domicile.
Une étude danoise de 2009 montrait une association fortement significative entre le décès du patient au domicile et la réalisation de visites par le médecin généraliste. (48)

5.6 : L'environnement du patient :

L'entourage familial :
Le maintien à domicile d'un patient isolé, dépendant était uniquement possible grâce aux auxiliaires de vie. Autrement il n'y aurait que les passages des personnels de santé (IDE, aides-soignants). Il fallait une présence pour faire les courses, préparer les repas, tenir compagnie et rassurer, alerter en cas de problème, y compris la nuit.

La famille pouvait également poser problème dans l'accompagnement lorsque celle-ci ne comprenait pas la situation. Déni, barrière du langage, démence chez les accompagnants âgés, immaturité chez des accompagnants trop jeunes, incapacité intellectuelle : ces éléments pouvaient rendre l'accompagnement beaucoup plus difficile.

Cela pouvait aller jusqu'au conflit entre l'entourage et les professionnels, avec une souffrance de chacun. Il ne fallait pas oublier cependant qu'un conflit opposant le corps médical aux patients et leur entourage étaient forcément du fait de la qualité de ce dernier. Une revue de la littérature explorait les conflits en fin de vie dans le contexte des soins palliatifs (spécifiquement au sein ou en liens avec les unités et/ou services de soins palliatifs pour adultes). (49) Les conflits majeurs rencontrés étaient d'ordre éthique, liés aux demandes d'arrêt ou de fourniture de soins ; les principales causes étaient les problèmes de communication, les demandes d'assistance au suicide ou d'euthanasie, l'autonomie du patient et les différences des valeurs spirituelles et culturelles. Les conséquences étaient la culpabilité, le burn-out, les charges émotionnelles des soignants. Ils érodaient la confiance entre médecins et patients et affectaient la qualité de soins.

L'adaptation du domicile :
Pour permettre la réalisation des soins au domicile, avec un confort à la fois du patient et du malade, il fallait du matériel spécifique adapté en fonction des capacités et besoins du patient. Lit médicalisé, lève malade, chaise garde-robe, plat bassin / urinoir,

oxygénothérapie, matériel d'aspiration, pieds à perfusion, SAP, PCA. La mise en place de ce matériel pouvait être réalisée par l'IDE, le pharmacien, des prestataires, la HAD, facilitée par le réseau Respect.

Tout ceci n'était pas ressenti comme un obstacle. Le problème venait du patient ou de l'entourage, qui pouvait parfaitement refuser les modifications, perçues comme un synonyme de mort pour certains. Il fallait également penser à préserver un milieu chaleureux pour le patient au milieu de tout ce matériel aseptisé, pour qu'ils puissent continuer à se sentir chez soi.

La précarité :

Les patients avec de faibles moyens économiques, qui n'avaient pas forcément accès à des aides financières ou pas encore, pouvait avoir une limitation de l'accès aux soins. Les soins à domicile, en l'absence d'Affection de Longue Durée (ALD) déclarée, de reconnaissance du handicap, n'étaient pas forcément intégralement remboursés. Ce problème pouvait exister par exemple chez des personnes très âgées, sans pathologies préalables, qui avaient un syndrome de glissement. La précarité rendait également difficile l'accès aux auxiliaires de vie et les gardes de nuit.

La mise en place de l'APA et l'AAH précédemment décrits prenaient parfois trop de temps à être mis en place. Les besoins d'accompagnement pouvaient être urgents devant des symptômes pouvant évoluer rapidement. Les IDE regrettaient qu'il arrive que les patients soient décédés avant d'avoir pu bénéficier de ces aides.

5.7 : Les réhospitalisations :

La fin de vie ne se limitait pas à la mort en elle-même. Il ne fallait pas forcément vivre la ré-hospitalisation comme un échec de la prise en charge à domicile, mais plutôt comme un moyen. Si tout devait être mis en place pour « éviter » les hospitalisations qui n'étaient pas justifiées, certaines situations cliniques, sociales ou familiales rendaient ces transferts à l'hôpital incontournables.

L'hospitalisation pouvait être temporaire :

- dans le cadre de répit : lorsque le patient ou l'entourage ou encore les soignants s'épuisaient.

- dans le cadre d'adaptation de traitements antalgique, avant un retour à domicile dans de bonnes conditions.
Elle pouvait être terminale :
- dans le cadre de détresses (détresse respiratoire terminale)
- dans les contextes particuliers (décès d'enfants, maintien à domicile difficile, isolement)

La survenue d'une détresse aiguë pouvait être source d'angoisse et de panique pour l'entourage, qui faisait intervenir une équipe du SAMU. Il existait bien une fiche de liaison « SAMU-Pallia » contenant les informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée d'un patient porteur d'une maladie grave et évolutive, mais elle était peu utilisée. (24)
Le service des urgences (50 % des interventions du SAMU dans une situation palliative se terminaient par une hospitalisation aux urgences) n'était pas un lieu approprié pour l'accompagnement de la fin de vie dans de bonnes conditions. Il fallait donc anticiper la possibilité du retour à l'hôpital afin de faciliter l'admission direct dans le service approprié. (24)

5.8 : Le manque de formation sur l'accompagnement de la fin de vie :

Les résultats montraient qu'il y a avait un souhait de la part des IDE d'une amélioration de la formation des médecins aux soins palliatifs. Bien qu'il semblait déjà avoir eu une évolution en ce sens au cours des dernières années, certains professionnels manquaient encore de sensibilité ou de connaissances par rapport au sujet. Les IDE eux-mêmes réclamaient plus de formations aux soins palliatifs.

Une thèse réalisée en 2017 sur 100 internes de médecine générale étudiait leur formation et compétences en fin de cursus (internat). (50) Au cours du deuxième cycle d'études médicales 57 internes avaient suivi un ou plusieurs cours spécifiquement dédié(s) aux soins palliatifs et à la prise en charge de patients en fin de vie. 85 estimaient la formation reçue dans ce domaine comme insuffisante et 78 auraient été intéressés par un module universitaire spécifiquement dédié.
Au cours du troisième cycle d'études médicales, 76 internes avaient suivi un ou plusieurs cours spécifiquement dédié(s) aux soins palliatifs et à la prise en charge de patients en fin de vie. 54 internes estimaient ne pas être « suffisamment armés » pour prendre en charge ces patients.

La formation des professionnels, médecins et IDE est l'un des objectifs du Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018. (9) Plusieurs mesures étaient mises en place par ce plan.

Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels :

- en créant des unités d'enseignement libre interdisciplinaires au cours du cursus pour les étudiants en santé et en sciences humaines, au sein desquelles ils se retrouveraient autour de l'apprentissage d'une démarche éthique pluriprofessionnelle.
- en valorisant pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs.
- en inscrivant les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de développement professionnel continu des professionnels de santé.

Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie :

- en mettant en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs et en médecine de la douleur pour les spécialités particulièrement concernées (gériatrie, pédiatrie, anesthésie-réanimation, oncologie).
- en permettant aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques en soins palliatifs au moins tous les trois ans.

Soutenir la recherche sur les soins palliatifs

- en inscrivant dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification des besoins et axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs.
- en incitant les internes à se former à la recherche en soins palliatifs. Leur accès à une année de recherche en la matière serait favorisé.
- en créant au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs pour faciliter l'accès à la carrière universitaire des jeunes médecins en soins palliatifs.

Diffuser les bonnes pratiques

- en mettant en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques.

II Forces et faiblesses de l'étude :

1 : Forces :

L'originalité de cette thèse de médecine générale est d'avoir étudié l'accompagnement de fin de vie à domicile en s'intéressant au point de vue des IDE, intervenants de premier recours. Dans la littérature nous avons retrouvé des études sur le sujet qui concernaient les médecins généralistes, des études dans des revues d'infirmiers, mais pas d'étude médicale sur la pratique des infirmiers.

En tant que médecin généraliste, cette étude permettait une sensibilisation à l'importance de la coordination avec les intervenants du domicile. Par ailleurs elle faisait prendre conscience de la nécessité de ne pas endosser seul la responsabilité de la prise en charge des fins de vie à domicile. Il fallait prendre en compte le rôle de chaque intervenant autour du malade, professionnel, familial, ou encore bénévole.

Cette étude qualitative a permis de recueillir des données subjectives d'une situation difficile. Nous avons pu lister et comprendre les interactions de nombreux intervenants dont certains ne sont pas en relation avec les médecins généralistes.

Les entretiens semi-dirigés individuels étaient adaptés pour un sujet sensible, pouvant provoquer la crainte d'un jugement d'autrui. Ils permettaient de se livrer à l'investigateur. Nous avons pu les compléter avec des entretiens semi dirigés avec deux personnes interrogées, qui se connaissaient au préalable et avaient proposé d'eux même ce mode d'entretien. Ceci a permis d'enrichir les résultats en créant une dynamique dans l'entretien et aborder des thèmes différents.

Un échantillon orienté permettait de récupérer des données diversifiées, ce qui faisait la richesse de l'étude. De plus, la saturation des données récoltées assurait la validité externe de l'étude.

2 : Faiblesses :

Étant donné la nature de l'étude même d'une étude qualitative, il existait un biais d'interprétation lors de l'analyse des résultats. En effet certains éléments qui ressortaient des entretiens à l'oral, par l'ambiance, les émotions du moment, étaient plus difficiles à exprimer à posteriori au cours de la retranscription, même si celle-ci se faisait au mot près. Pour éviter ce biais au maximum, il aurait été intéressant de procéder à une triangulation des données avec un deuxième analyste. La validité interne de l'étude n'a donc pas été vérifiée.

La retranscription même fidèle au contenu du dialogue ne tenait pas compte des émotions, du langage corporel des personnes interrogées. Ainsi, certaines idées au cours des entretiens étaient similaires avec nuances difficiles à percevoir à l'écrit. Ceci pouvait donner la sensation de répétition lors du recueil des résultats.

Il existait un biais de mémorisation : les éléments des entretiens faisaient partie de l’expérience des interviewés.

Il existait un biais de subjectivité : le guide d'entretien avec questions ouvertes avait pour but de laisser parler la personne interrogée en maintenant une attitude neutre. Cependant il était difficile de ne pas réagir, oralement ou par l'expression corporelle, aux propres émotions de l'interviewé ou de son discours. De même, l'intervieweur pouvait avoir tendance à orienter, même involontairement, l'entretien.

L'étude a été réalisée uniquement sur le territoire de la CODAH, et n'est donc pas extrapolable au niveau national.

Nous avons utilisé une méthodologie simple pour cette étude afin d'en faciliter l'aboutissement par un investigateur peu expérimenté en recherche qualitative.

III Comparaison des résultats avec la littérature :

Pour rappel, l'objectif de cette étude était de comprendre les enjeux de la prise en charge de la fin de vie au domicile dans une situation palliative, au travers du regard des infirmiers.
Pour cette étude, l'avis du patient ou de son entourage serait resté centré sur la maladie, les souffrances, les interrogations. Il s'agissait ici d'avoir un regard autre que celui des médecins généralistes, mais la finalité n'était pas le travail infirmier en lui-même. Nous voulions un avis de quelqu'un plus proche du soin, du patient et de son entourage, tout en gardant l'expertise d'un professionnel de santé. Nous voulions déterminer les éléments importants de la prise en charge de la fin de vie, à tous les niveaux : depuis le patient, jusqu'aux spécialistes, en passant par les soignants, les aidants, les éléments facilitateurs et les médecins généralistes.

Nous avons retenu comme principaux enjeux ce cette prise en charge :

- Le confort du malade
- Le maintien à domicile
- Les réflexions éthiques
- La bonne coordination des professionnels

1 : Qu'est-ce qu'une bonne prise en charge du confort en fin de vie :

Nous avons abordé régulièrement le sujet du confort du patient dans cette étude. Les moyens de les prendre en charge sur le plan technique, avec de nombreuses formes galéniques, de nombreuses molécules, et divers appareils permettant de répondre aux différents types de douleur. La prise en charge du moral et le soutien psychologique ont été évoqués. Mais au final il ne nous a paru pas si évident de savoir ce que l'on appelait le confort. L'absence de douleur ? Le moral ? Qu'en était-il de la religion ? De la spiritualité ? Le confort de qui ? Bien d'autres composantes n'ont pas été abordées.

Le good death inventory :
Nous nous sommes intéressés à une étude japonaise : « Good Death Inventory : A Measure for Evaluating Good Death from the Bereaved Family Member's Perspective ». (51) Elle interrogeait les familles endeuillées de patients décédés entre septembre 2004 et février

2006 d'un cancer, dans un centre régional de cancérologie de la Préfecture d'Ibaraki au Japon.

Elle a permis d'identifier 10 domaines principaux de ce qui est « une bonne mort » aux yeux des familles endeuillées au Japon et 8 domaines secondaires. Il ne fallait cependant pas oublier qu'il existe des différences culturelles importantes entre la population japonaise et française. Néanmoins nous avons noté ces éléments, qui peuvent nous donner des pistes à suivre pour parvenir à apporter le confort nécessaire à nos patients en fin de vie. Ainsi, cela pouvait nous aider à nous poser les bonnes questions. Chaque domaine était composé de sous entités évaluées à travers les questionnaires. Nous avons eu quelques difficultés à traduire fidèlement certaines de ces entités.

Les 10 domaines principaux étaient :

- Le confort environnemental : vivre dans des circonstances calmes, silencieuses et ne pas être dérangé par autrui.
- L'accomplissement de la vie : ne pas avoir de regrets, sentir que la vie a été bien accomplie et remplie.
- Mourir dans un endroit favori : Pouvoir rester à son endroit préféré, pouvoir y mourir, satisfaire la préférence quant au lieu du décès.
- Maintenir l'espoir et le plaisir : Vivre dans la positivité, avoir des plaisirs dans la vie du quotidien, vivre dans l'espoir.
- L'indépendance : être indépendant dans les déplacements et le lever, être indépendant dans les activités quotidiennes, ne pas être dérangé par les éliminations des urines et des selles.
- Le confort physique et psychologique : ne pas avoir de douleurs, ne pas avoir d'altération physique, ne pas être émotionnellement en difficulté.
- De bonnes relations avec le personnel médical : Avoir confiance en son médecin, se sentir à l'aise avec l'infirmier, avoir des personnes qui écoutent.
- Ne pas être un fardeau pour les autres : pour les autres, les membres de la famille, ne pas avoir de problèmes financiers.
- De bonnes relations avec la famille : avoir du soutien de la part de sa famille, passer suffisamment de temps avec sa famille, avoir de la famille à qui l'on peut se confier.
- Être respecté en tant qu'individu : Ne pas être traité comme un objet ou un enfant, respect des valeurs de l'individu, être valorisé en tant que personne.

Les 8 domaines secondaires étaient :

- Le confort religieux et spirituel : se sentir soutenu par la religion, avoir la foi, se sentir protégé par une puissance supérieure.
- Recevoir suffisamment de traitement : recevoir suffisamment de traitement, que tous les moyens possibles ont été utilisés, se battre contre la maladie jusqu'à la fin.
- Avoir le contrôle sur l'avenir : savoir le temps qu'il reste à vivre, savoir l'évolution attendue de la situation, participer aux décisions concernant les traitements.
- Sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue : se sentir utile pour les autres, sentir que cela vaut la peine de vivre, préserver son rôle au sein de la famille ou de son activité.
- Ne pas avoir conscience de la mort : mourir sans en avoir conscience, vivre comme habituellement sans penser à la mort, ne pas être informé des mauvaises nouvelles.
- La fierté et la beauté : Ne pas avoir de modifications de son apparence physique, ne pas recevoir la pitié des autres, ne pas exposer ses faiblesses physiques ou morales à sa famille.
- La mort naturelle : ne pas être connecté au matériel médical, ne pas recevoir de traitements excessifs, mourir d'une mort naturelle.
- La préparation à la mort : voir les personnes souhaitées, se sentir redevable envers les gens, pouvoir dire ce que l'on souhaite aux personnes chères.

Tous ces éléments réunis semblaient pouvoir correspondre aux souhaits de la culture française. On remarque que des éléments dits secondaires sont même inscrits dans la loi (refus de l'obstination déraisonnable). (6)

2 : Le maintien à domicile :

Nous avons vu dans cette étude les éléments qui permettaient le maintien à domicile : les médecins, les spécialistes des soins palliatifs, les soignants au domicile, le matériel et les thérapeutiques diverses. Le domicile est devenu un lieu accessible pour la fin de vie, mais sous certaines conditions.

L'un des objectifs du maintien à domicile était de répondre à une demande de la majorité des français.
Pour rappel, l'article L 1110-8 du Code de la santé publique garantit au patient le choix du lieu de son décès : le malade a le droit « au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs ». (52)

L'INSEE prévoit 770 000 décès par an à l'horizon 2060, soit une hausse d'environ 50 %, donc avec un nombre croissant de situations complexes de fins de vie. Ceci sous l'effet du vieillissement de la population, et de l'augmentation de la prévalence des maladies neurodégénératives. (53) (54) Il faudra donc pouvoir accompagner le système de santé dans l'accueil d'un nombre croissant de situations de fin de vie à domicile.

Cependant il fallait rappeler que le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie. Il pouvait y avoir des écarts entre les attentes des patients ou leur entourage et la réalité. La durée et la difficulté de l'accompagnement pouvaient être vécus comme traumatisant.
Les inégalités entre les personnes étaient susceptibles d'influer sur la capacité au maintien au domicile. Les ressources financières, l'entourage et la mobilisation de médecins et de soignants en étaient des déterminants essentiels. L'implication demandée à l'entourage avait des impacts sur les relations intrafamiliales, la vie professionnelle et sociale, et la santé des aidants. (54)

Une enquête réalisée en 2010 (55) montrait que le pourcentage de personnes prises en charge au domicile pendant les dernières semaines de vie était bien plus important que celui des personnes décédées à leur domicile. Chez les personnes décédées de façon non soudaine, 18 % étaient décédées au domicile, 30 % étaient au domicile sept jours avant le décès et 44 % l'étaient 28 jours avant celui-ci.

Une étude de cohorte rétrospective au Canada montrait en 2014 que les équipes de soins palliatifs à domicile, étaient efficaces pour limiter le recours aux soins aigus en fin de vie et le nombre de décès à l'hôpital. (56)
Il nous paraissait dans l'étude que la présence d'un réseau de soins palliatif était un facilitateur majeur de la prise en charge au domicile. Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'étude sur l'impact en France de l'implication d'un réseau dans l'accompagnement de la fin de vie sur la survenue du décès à domicile. Cela pourrait faire l'objet d'études complémentaires.

3 : Les questions éthiques :

Comme nous l'avons vu précédemment, tout au long de la prise en charge du patient atteint d'une maladie grave arrivaient des moments où se posaient des questions d'ordre éthique.
Le diagnostic, le traitement curatif, l'annonce, le traitement palliatif. Nous avons abordé ici la sédation profonde et continue, puis les directives anticipées.

3.1 La sédation Profonde et Continue Maintenue jusqu'au Décès (SPCMD) :

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 introduisait la notion de SPCMD. (6) Elle restait encore méconnue du grand public et des professionnels, et était même parfois assimilée à l'euthanasie. (57) Elle complétait l'accès à la sédation pour détresse en phase terminale (lors détresse respiratoire aiguë terminale par exemple).

Selon une étude de 2013 les médecins généralistes percevaient la sédation en phase terminale à domicile comme une pratique rare, indispensable, mais éprouvante et chronophage. Ils devaient être aidés par des équipes spécialisées. La décision était collégiale et la prescription souvent déléguée. Il existait pour quelques-uns une confusion entre l'euthanasie et la sédation. (44)

Conditions de mise en place :
La Haute Autorité de Santé décrit les conditions pour mettre en œuvre la SPCMD dans les situations indiquées par la loi. (58)

- Dans le cadre d'une affection grave et incurable, un patient pouvait demander une SPCMD dans deux situations. Dans la première il présentait une souffrance réfractaire aux traitements et le pronostic vital était engagé à court terme. Dans la deuxième il décidait d'arrêter un traitement et cette décision engageait son pronostic vital à court terme et était susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

- Chez un patient qui ne pouvait pas exprimer sa volonté : si le médecin arrêtait un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il mettait en œuvre une SPCMD sauf si le patient s’y était opposé dans ses directives anticipées.

- Une personne mineure, dès lors qu'elle était douée d'une capacité de discernement jugée suffisante, pouvait demander la mise en œuvre d'une SPCMD. Le consentement des titulaires de l'autorité parentale était nécessaire

- Une personne majeure protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne. Si elle ne peut pas prendre seule une décision éclairée, le tuteur l'assiste ou la représente selon l'évolution de son état de santé. Le tuteur ne peut pas demander une SPCMD sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis pour la mettre en œuvre.

- Il fallait vérifier selon une procédure collégiale que les conditions prévues par la loi étaient réunies. Le patient devait avoir les capacités de discernement nécessaires et sa demande devait être libre suite à une information loyale, claire et appropriée. Cela pouvait se faire à travers les directives anticipées, qui devaient être prises en compte. En l'absence de celles-ci, c'est la personne de confiance ou à défaut les proches qui devaient être consultés. La réunion prenait également en compte l'avis des soignants et si possible l'avis d'un médecin compétent en soins palliatifs. L'ensemble des éléments devaient être inscrits dans le dossier médical du patient. Cette procédure collégiale pouvait avoir lieu en établissement de santé, en EHPAD, ou encore au domicile du patient.

- La notion de souffrance ici pouvait avoir plusieurs composantes, pouvant se cumuler : une composante physique (douleur, dyspnée), psychique (angoisse, dépression), sociale (relations, vécu d'abandon), existentielle (perte de dignité, d'estime de soi).

- La notion de réfractaire signifiait que tous les moyens avaient été mis en œuvre ou proposés pour la soulager la souffrance (écoute, soutien social ou spirituel, prise en charge psychologique, traitements médicamenteux …)

<u>La SPCMD au domicile par les médecins généralistes en France :</u>

Une étude descriptive de 2017 avait pour objectif d'analyser la situation actuelle en France de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes. (59)

- Sur les 177 médecins ayant répondu, 41 % savaient qu'elle pouvait se réaliser au domicile.
- Le nombre moyen de patients suivis en fin de vie au domicile était de 0.7 patient par an et par médecin.
- 18% des médecins généralistes interrogées avaient déjà pratiqué une SPCMD à domicile.

- En cas de décision de sédation, ils la pratiquaient à 41% au domicile du patient, et 46% adressaient le patient à une unité hospitalière spécialisée.
- 49 % des médecins généralistes ont estimée qu'il existe des risques de dérives concernant la mise en pratique de la SPCMD. (Pas de risques de dérives pour 30%, pas d'avis pour 21%).
- 25% des médecins généralistes considéraient que la SPCMD était une euthanasie déguisée (Pas d'euthanasie déguisée pour 67%, pas d'avis pour 8%).

Débats autour de la SPCMD :

Pour certains, la limite entre la sédation profonde et continue jusqu'à la mort et l'euthanasie pouvait être confuse sur le plan sémantique et clinique. Dans les pratiques belges, la demande d'euthanasie, lorsqu'elle était refusée, se verrait souvent remplacée par une SPCMD. (60) Cependant nous n'avons pas pu confirmer de telles données dans la littérature.

Une association, Alliance VITA, fondée en France fin 1993 au moment des premières lois de bioéthique dénonçait les dérives de l'euthanasie en Belgique depuis leur légalisation en 2002. (61) Selon les données officielles de la Commission fédérale de contrôle, 14753 personnes avaient été euthanasiées entre 2002 et 2016. Une étude menée par des chercheurs de l'Université de Bruxelles et de celle de Gand publiée dans *Social Science & Medicine* en juillet 2012 révélait que les déclarations à la Commission de contrôle ne concernaient que 73% des euthanasies pratiquées par les médecins flamands et 58% par les médecins wallons. (62)

Ces éléments ne peuvent que signifier qu'il s'agit d'un sujet qui ne fait pas consensus. Pour le moment les lois, belges ou françaises, ne répondent pas à toutes les situations possibles, chaque prise en charge de l'accompagnement de la fin de vie étant unique et complexe.

3.2 : Les directives anticipées :

Introduites par la loi de 2005, (5) les directives anticipées ont été modifiées en 2016 (63) et ont acquis leur caractère contraignant et non plus seulement consultatif, sauf dans l'urgence vitale et le caractère manifestement inapproprié de leur contenu.

Elles devaient permettre
- d'anticiper les situations aiguës prévisibles dans l'évolution de la maladie.

- de déterminer la prise en charge en accord avec la volonté du patient.
- d'éviter des traitements ou investigations auxquels il n'aurait pas consenti.
- de mettre à disposition des professionnels de santé les informations comportant le point de vue du patient.
- de favoriser l'acceptation des décisions auprès de la famille et des proches. (64)

La HAS proposait aux patients un modèle de formulaire pour leur rédaction. (65) Il existait des modèles spécifiques pour des personnes atteints d'une maladie grave ou en fin de vie, et pour des personnes non malades. Elle proposait également de désigner une personne de confiance.
De plus elle proposait un guide destiné aux professionnels de santé pour les assister dans le recueil de ces directives. (66)

En France les directives anticipées n'étaient rédigées que par 2,5% des patients décédés en 2009 et 1,8% des patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement avait été prise alors qu'ils n'étaient plus en mesure d'exprimer leurs attentes. (67)
Les limites perçues par les médecins étaient :
- la difficulté à aborder le sujet, la peur de heurter le patient.
- la peur de figer les décisions, de ne pas pouvoir garder une adaptabilité.
- leur rédaction étaient trop vagues et peu aidantes dans la prise en charge ultérieure.
- la difficulté à se projeter : il était difficile et anxiogène pour le patient d'imaginer l'évolution de la maladie.
- le doute sur la compétence du patient à prendre ce genre de décision, devant le déni, la dépression, le contre coup émotionnel d'une annonce, ou encore la capacité à comprendre la situation.
- ils préféraient des discussions informelles, les directives anticipées étaient perçues comme une protection médico-légale intrusive.
- le risque de méconnaître des directives anticipées qui auraient été rédigées.
- le risque de conflits avec les familles, pas en accord entre eux. (45)

Au canada un échantillon de 679 adultes de plus de 65 ans était interrogé à propos des directives anticipées en 2010. (68) 61% d'entre eux s'étaient vus suggérer de faire part de leur volonté en cas d'incapacité à s'exprimer dans une situation de fin de vie : dans 22% des cas par un médecin, 45 % par un avocat, 68% par un membre de la famille, 15% par un ami, mais également par d'autres professionnels de santé, membre du clergé, collègues, articles ou médias.

Parmi les 679 adultes de plus de 65 ans interrogés 68% avaient exprimé oralement leurs souhaits à leur famille, et 52 % les avaient rédigés à l'écrit.

La France présentait un retard en termes de collecte des directives anticipées. La formation à la communication semblait être une piste importante pour combler ce retard, en aidant le médecin généraliste à aborder le thème de la fin de vie avec le patient. (45)

« The ACA check-list » (Annexe xxx) est une trame de communication construite sur les résultats d'une revue de la littérature et d'une enquête qualitative qui avaient permis d'identifier les facteurs importants pour la communication entre le médecin généraliste et le patient relevant de soins palliatifs. (69)
Elle avait 3 composantes :
- Avaibility : Les comportements que le médecin généraliste devait adopter pour établir le dialogue.
- Current issue : Les questions les plus fréquemment posées par les patients, ou les sujets à aborder.
- Anticipating : Les situations les plus fréquemment rencontrées, susceptibles d'être anticipées.

Une étude aux États-Unis a testé l'utilisation de l'ACA Check-list pour améliorer la communication entre médecins généralistes ou internes de médecine générale, avec leurs patients en situation de soins palliatifs. (69) Il s'agissait de séminaires d'appropriation de la check-list à travers des entretiens fictifs. Ce programme a été appréciée des médecins et internes en tant qu'outil d'apprentissage et d'entraînement, et les internes proposaient même d'utiliser l'ACA check-list dans leur pratique professionnelle comme trame de communication en situation de soins palliatifs.

4 : La coordination entre les intervenants :

Une enquête rétrospective de 2010 (55) interrogeait les médecins ayant certifié les survenus de décès en décembre 2009. L'analyse portait sur les situations des personnes décédées d'une mort prévisible, c'est à dire non soudaine, au domicile, ainsi que celles ayant passé leurs dernières semaines ou jours à domicile.
L'étude retrouvait 484 décès non soudains à domicile. 444 personnes étaient au domicile 7 jours avant le décès et la veille de celui-ci. 641 patients étaient au domicile 28 jours et 7 jours avant le décès.

Parmi les résultats de cette étude, nous nous sommes intéressés à ceux qui concernaient les professionnels impliqués dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.
Chez les patients présents au domicile entre 28 et 7 jours avant le décès, dans 81% des cas le médecin traitant était impliqué (521 cas). Dans 9 % des cas il ne l'était pas (56 cas), certaines données étaient manquantes.
Lorsque le médecin traitant était impliqué, entre 28 et 7 jours, les autres professionnels impliqués au domicile étaient :
- médecins spécialistes de la douleur 14% (13% sans médecin traitant)
- médecins spécialistes en soins palliatifs 22% (23% sans médecin traitant)
- réseau de soins palliatifs 17% (11% sans médecin traitant)
- médecin d'une autre spécialité (sauf psychiatrie) 34% (47% sans médecin traitant)
- IDE 74% (67% sans médecin traitant)
- kinésithérapeute 34% (29% sans médecin traitant)
- aide-soignant 46% (67% sans médecin traitant)
- psychologue ou psychiatre 11% (16% sans médecin traitant)
- assistant social 11% (10% sans médecin traitant)
De plus, 69 % des patients présents au domicile une semaine avant le décès avaient un traitement à visée palliative.

Ces chiffres confirmaient la multitude de professionnels impliqués dans le suivi de la fin de vie au domicile. Si le médecin traitant était impliqué dans la majorité des fins de vies prévisibles à domicile, son absence diminuait légèrement la proportion des autres professionnels impliqués sauf pour les aides-soignants et les spécialistes qui étaient alors plus nombreux à être impliqués. Mais il n'y avait pas été réalisé d'analyse permettant de dire si ces différences étaient significatives.

Notre étude montrait comment s’articulait le rôle de l'IDE, dans une prise en charge globale de la situation :
- en tant que soignant auprès du patient,
- en tant que soutien psychologique auprès du patient et de son entourage,
- en tant que source d'informations et exécutant de soins avec le corps médical,
- en tant que support dans les réseaux de soins palliatifs et équipes mobiles de soins palliatifs,
- en tant que professionnel capable de réflexions éthiques dans les procédures collégiales.
Les IDE étaient cependant parfois oubliés dans la prise en charge du patient en fin de vie au domicile, alors qu'il y avait un souhait respectif de maintenir cette relation soignant-soigné

jusqu'au bout. Ils n'étaient pas toujours pris en compte en sortie d'hospitalisation, que ce soit pour la transmission des informations, ou pour le suivi de la prise en charge.

Dans un rapport de 2016, (54) l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) réaffirmait le rôle essentiel du médecin traitant. Il devait participer à la prise en charge interdisciplinaire. Pour le patient et l'entourage, le médecin de famille jouait un rôle essentiel. Cependant, il ne pouvait assurer le rôle de pivot de l'ensemble du parcours de soins. Dans la fin de vie, les prises en charges étaient lourdes et chronophages, et difficiles à concilier avec l'exercice professionnel en ville.
L'IGAS proposait donc de favoriser le rôle du médecin :
- dans le repérage des patients afin de prévenir les prises en charge tardives.
- dans la préparation de la conduite à tenir en cas de fin de vie imminente, afin d'éviter des ré-hospitalisations non voulues, et d'éviter l'obstination déraisonnable.

Selon l'IGAS, le rôle de l'IDE était complémentaire à celui du médecin traitant. Il fallait renforcer l'implication des infirmiers libéraux et en SSIAD. La revalorisation de leurs actes était une piste.

Il fallait permettre lorsqu'elle était nécessaire l'intervention des médecins coordonnateurs d'HAD et d'EHPAD, et faciliter l'accès aux dispositifs d'appui et de coordination comme les réseaux de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs.

Le recours à l'hospitalisation devait être rationalisé mais le domicile n'était pas adapté à toutes les situations de fin de vie. Il permettait un répit pour l'ensemble des intervenants, professionnels, familiaux, ou patient, dans l'optique d'un retour à domicile. Il pouvait être nécessaire pour les moments ultimes de la fin de vie dans des situations très particulières et complexes.

IV : Conclusion :

L'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie était une situation peu fréquente mais complexe dans l'activité d'un médecin généraliste. Elle avait un impact considérable sur le patient, aspirant à une fin de vie digne et confortable. Les volontés du patient, de son entourage, des spécialistes d'organe, du médecin traitant, des soignants entraient toutes dans l'élaboration du projet de soin, le rendant d'autant plus complexe. En effet les objectifs pouvaient être différents en fonction du point de vue : soulager la douleur, traiter l'organe, soutenir le patient etc…

Chaque situation de fin de vie était une prise en charge unique, et chaque professionnel impliqué avait un rôle à jouer. Le médecin traitant comme prescripteur, mais également comme individu pouvant prendre en charge le patient dans sa globalité, connaître l'environnement familial, faire le lien entre les spécialistes, l'hôpital et les soignants. Néanmoins le médecin traitant n'était pas l'unique pivot dans la prise en charge du patient au domicile.

En effet, l'infirmière, qu'elle soit libérale, en HAD, en SSIAD se faisait une expérience quotidienne de l'évolution du patient, de son confort, de son environnement, et de son entourage. Elle était un outil précieux pour la prise en charge en tant que soignante et soutien psychologique, mais son rôle était aussi celui d'évaluer l'état de santé du patient et de faire circuler l'information avec le prescripteur lorsque cela est nécessaire.

Les équipes de soutien comme les réseaux de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs étaient de grands facilitateurs dans la prise en charge globale du patient. Elles agissaient auprès des différents professionnels, du patient et de son entourage : information et formation, réflexions éthiques, relais entre professionnels, sollicitation d'aides financières et mise en place d'aides à domicile.

La principale idée à retenir de cette étude était que la coordination et la communication étaient la clé de voûte de la prise en charge du patient en fin de vie à domicile. Lorsqu'elles font défaut, le patient, son entourage, et même les soignants pouvaient en souffrir. Les évolutions constantes de la loi, à travers les nombreuses réflexions éthiques nationales avaient pour but de répondre au mieux à l'ensemble des situations, mais il s'agissait de sujets qui divisaient encore les populations.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique : opinions citoyennes [Internet]. 2018 juin [cité 18 août 2018]. Disponible sur: https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne

2. Organisation Mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. 2002 [cité 21 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs | Legifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id

4. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet]. [cité 20 août 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 20 août 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=

6. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 20 août 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

7. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : Nos missions [Internet]. 2016 [cité 21 août 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/cndr/presentation/mission-dinteret-generale

8. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France [Internet]. 2018 [cité 14 sept 2018] p. 76. Disponible sur: http://vigipallia.spfv.fr/modules/webportal/pages.php?op=page&idbase=18&idnotice=6061&iddisplay=40

9. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 [Internet]. 2016 déc [cité 20 août 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018

10. Ministère des Solidarités et de la Santé. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. 2008 [cité 20 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/plan-dev-sp-2008-2012.pdf

11. Haut Conseil de la Santé Publique. Actualité et dossier en santé publique n° 77 : Éthique et pratiques médicales et sociales. 1 déc 2011;(77):39-41.

12. Châtel T. Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. In: Traité de bioéthique [Internet]. ERES; 2010 [cité 28 août 2018]. p. 84. Disponible sur:

http://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-84.htm

13. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 synthèse de 4 pages : La fin de vie à domicile : vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 mars [cité 22 août 2018] p. 4. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFV4pagesrapport2012.pdf

14. Centre Nationnal des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Les chiffres clés de la fin de vie en France | CNSPFV [Internet]. 2017 [cité 20 août 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/actualites/chiffres-cles-fin-vie-france

15. INSEE. Les décès en 2016 - Graphique de série longue [Internet]. 2017 [cité 21 août 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2966614?sommaire=3053204

16. INSEE. Les décès en 2016 en France − Les décès en 2016 [Internet]. 2017 [cité 21 août 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3053193?sommaire=3053204#titre-bloc-2

17. Inspection générale des affaires sociales. IGAS, RAPPORT N°RM2009-124P - La mort à l'hôpital [Internet]. 2009 nov [cité 11 sept 2018] p. 164. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf

18. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. [cité 27 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

19. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. En quelques chiffres [Internet]. 2017 [cité 22 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres

20. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. L'organisation des soins palliatifs pédiatriques [Internet]. [cité 28 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/l-organisation-des-soins-palliatifs-pediatriques

21. HAD France. Définition de l'HAD [Internet]. [cité 22 août 2018]. Disponible sur: http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html

22. Centre Nationnal des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Qu'est-ce qu'un réseau de soins palliatifs à domicile ? [Internet]. 2011 [cité 27 août 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/faq-soin-palliatif/quest-ce-quun-reseau-soins-palliatifs-domicile

23. Fédération des Equipes Ressources Regionales en Soins Palliatifs Pédiatriques. Les missions des ERRSPP : Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques [Internet]. Soins palliatifs pédiatriques dans votre région | FERRSPP. [cité 27 août 2018]. Disponible sur: http://www.ferrspp.fr/les-errspp.php

24. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile : Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. 2013 mars [cité 4 sept 2018] p. 143. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVrapport_2012.pdf

25. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Vous souhaitez devenir bénévole d'accompagnement ? [Internet]. [cité 28 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/vous-souhaitez-devenir-benevole-d-accompagnement

26. de Pouvourville G. 43. L'organisation des soins. In: Traité d'économie et de gestion de la santé [Internet]. Paris: Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.); 2009. p. 401-6. (Hors

collection). Disponible sur: https://www.cairn.info/traite-d-economie-et-de-gestion-de-la-sante--9782724611144-p-401.htm

27. Les 17 communes de la CODAH [Internet]. CODAH. [cité 14 sept 2018]. Disponible sur: https://www.codah.fr/dossier/les-17-communes-de-la-codah

28. INSEE. Offre de soins de proximité en Haute Normandie, Etude prospective des besoins en professionnels de santé. 2015 p. 48. Report No.: N°10.

29. CODAH. Diagnostic Territorial de Santé [Internet]. 2010 [cité 29 août 2018] p. 212. Disponible sur: https://www.codah.fr/sites/default/files/Diagnostic%20Territorial%20de%20Sant%C3%A9%20-%20CODAH.pdf

30. INSEE. Les décès en 2016 - Comparaisons régionales et départementales [Internet]. 2017 [cité 14 sept 2018]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3053199?sommaire=3053204

31. Taylor SJ. Introduction to Qualitative Research Methods. 4ème édition. Wiley; 2015. 416 p.

32. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19:4.

33. Article R4127-35. Code de la santé publique, Décret n°2012-694 du 7 mai 2012-art. 2 mai 9, 2012.

34. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. 2013 [cité 17 sept 2018]. (Institut de veille sanitaire). Disponible sur: http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-entre-1980-et-2012

35. Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, Institut national de la santé et de la recherche médicale. Interrogation des données sur les causes de décès de 1979 à 2015 [Internet]. [cité 13 sept 2018]. Disponible sur: http://www.cepidc.inserm.fr/cgi-bin/broker.exe

36. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Soins palliatifs pédiatriques, l'essentiel [Internet]. 2013 déc [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/actualites/soins-palliatifs-pediatriques-lessentiel?dossier=2221

37. Rat P, Jouve E, Pickering G. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally : Algoplus. European Journal of Pain. 2011;15:198-204.

38. Wary B. Douleur, personne âgée et fin de vie : une nécessaire approche humaine et scientifique. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. 1 oct 2011;12(5):220-3.

39. Ministère des Solidarités et de la Santé. Service-Public.fr : Allocation aux adultes handicapés (AAH) [Internet]. 2018 [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242

40. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) |

Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. 2018 [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficier-daides/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa

41. Assurance Maladie, ameli.fr. Droits et démarches : Proche en fin de vie [Internet]. 2018 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie/proche-fin-vie

42. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Droits et aides : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs [Internet]. 2014 [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/node/2379

43. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. La fin de vie et si on en parlait ? Vos droits : ce que dit la loi [Internet]. 2017 [cité 19 sept 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/fin-vie-et-si-parlait/vos-droits/ce-que-dit-loi

44. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Internet]. Rouen; 2017 [cité 11 sept 2018]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01598279/document

45. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Nice; 2012.

46. Institut National du Cancer. Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer. 2010 p. 42.

47. Institut National du Cancer. La douleur en cancérologie, état des connaissances en date du 1er Juin 2010. 2010 p. 4. (Fiches repère).

48. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Søndergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. Br J Gen Pract. 1 sept 2009;59(566):671-7.

49. Mpinga EK, Chastonay P, Rapin C-H. Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. Recherche en soins infirmiers. 2006;(86):68-95.

50. Rombi J. Soins palliatifs et accompagnement de patients en fin de vie. Formation et compétences des internes de médecine générale en fin de cursus. Lyon; 2017.

51. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good Death Inventory: A Measure for Evaluating Good Death from the Bereaved Family Member's Perspective. Journal of Pain and Symptom Management. 1 mai 2008;35(5):486-98.

52. Code de la santé publique. LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016. Code de la santé publique janv 26, 2016.

53. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 [Internet]. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques; 2010 [cité 21 sept 2018]. Report No.: N°1320. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151#titre-bloc-14

54. Duhamel G, Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - Inspection Générale des Affaires Sociales. 2017 p. 86. Report No.: N°2016-064R.

55. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Medecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique. 6 déc 2013;12(6):286-97.

56. Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC, et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. BMJ. 6 juin 2014;348:g3496.

57. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches [Internet]. 2016. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390641/document

58. Haute Autorité de Santé. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018. (Guide du parcours de soins).

59. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu´au décès à domicile par les médecins généralistes en France [Internet]. Paris; 2017 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: http://www.cmge-upmc.org/spip.php?article351

60. Rodrigues P, Jacquemin D. Peut-on mourir sans rites ? À propos de l'euthanasie et de la sédation. Médecine Palliative. 1 févr 2018;17(1):43-9.

61. Euthanasie en Belgique : bilan de 15 ans de pratique [Internet]. Alliance Vita. 2017 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: https://www.alliancevita.org/2017/06/euthanasie-en-belgique-bilan-de-15-ans-de-pratique/

62. Cohen J, Van Wesemael Y, Smets T, Bilsen J, Deliens L. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. Social Science & Medicine. sept 2012;75(5):845-53.

63. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 20 août 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo

64. Eon B, Paul M, Cannone P. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Revue internationale de soins palliatifs. 2017;32(3):69.

65. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Modèle de formulaire [Internet]. 2016 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

66. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

67. Al Nasser B. Directives Anticipées. Anesthésie & Réanimation. 1 juin 2015;1(N°3):197-212.

68. Bravo G, Dubois M-F, Cohen C. Are Canadians Providing Advance Directives about

Health Care and Research Participation in the Event of Decisional Incapacity? The Canadian Journal of Psychiatry. avr 2011;56(4):209-18.

69. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, van der Horst HE, Deliens L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. BMC Palliat Care. 27 juin 2012;11:9.

70. Vilbrod A, Douguet F. Les infirmières libérales et les autres professionnels du secteur sanitaire et social : une coopération jamais acquise, toujours à construire et à reconstruire. | Base documentaire | BDSP. Dossiers solidarités et santé. 2007;Hors série:51-64.

Annexes :

Annexe 1 : Guide d'entretien :

Suivi de la fin de vie au domicile à travers le regard des infirmiers : étude qualitative

Thèse de Médecine Générale
Côme de Meulemeester

Cette étude a pour but d'étudier le point de vue des IDE intervenant auprès du malade en fin de vie au domicile. Je cherche ici à explorer leur quotidien quant à cette situation, les problèmes rencontrés, leurs attentes et besoins, les limites de la prise en charge, et comment le médecin généraliste peut-il apporter des réponses.

Les propos recueillis dans les entretiens sont anonymisés, nous enregistrons ceux-ci afin de pouvoir les analyser. Chaque entretien est important et est recueilli sans jugement. La participation n'est aucunement obligatoire.

Afin de caractériser l'échantillon de la population interrogée, nous élaborons un court questionnaire quantitatif, anonyme.

Questionnaire quantitatif destiné à caractériser un échantillon qualitatif

Âge :

Sexe :

Mode de fonctionnement (seul, groupe, libéral, salarié) :

Lieu d'installation (rural, ville) :

Démographie médicale ? Accès MT ?

Années d’expérience :

Questionnaire qualitatif :

Briser la glace avec une expérience personnelle :

Question 1 : D'après votre expérience, dans l'ensemble quelles pathologies rencontrez-vous et comment prenez-vous en charge une situation de fin de vie au domicile ?

Exemples ?
Patients chroniques ou nouveaux patients ?
Situations aiguës ou rapidement évolutives ?

Question 2 : Que pensez-vous de l'information au patient et de son entourage ?

Développer sur l'entourage
Développer sur le rôle du MG sur l'information vis à vis du patient et de la famille

Question 3 : Comment répondez-vous aux attentes du patient en termes de confort ?

Confort sous toutes ses formes (psychique douleur dignité…)
Développer pluridisciplinarité

Question 4 : Quelle est l'importance des liens avec les autres professions de santé ?

Présence du MG ?
Besoin de l'appeler ?
Autres professions impliquées ?

Question 5 : Quelles difficultés rencontrez-vous ? Quelles sont les limites, quand passer la main ?

Vécu personnel (psychique, physique)
Matériel
Entourage (gênant, manquant ?)
Disponibilité du MG
Temps
Anticipation des situations aiguës ?

Question 6 : Quelles sont vos attentes pour améliorer la qualité de la prise en charge ?

Formation (des IDE-MG ?)
Réseaux de soin
Réunions
Directives anticipées

Annexe 2 : Echelle Algoplus d'évaluation de la douleur

ECHELLE ALGOPLUS

Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la **douleur aiguë** chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur	...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....	
Heure	.....h		.....h		.....h		.....h		.....h		.....h	
	OUI	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**	**OUI**	**NON**
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	/5		/5		/5		/5		/5		/5	
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe		❑ Médecin ❑ IDE ❑ AS ❑ Autre Paraphe	

Annexe 3 : ACA check-list (version française)

Availibility **: disponibilité du médecin pour le patient.**
1 - Prendre le temps
2- Permettre à tous les sujets d'être discutés
3- Écoute active
4- Comportements facilitant (empathie, respect, attention, appeler ou visiter occasionnellement le patient spontanément)
5- Partager les prises de décisions concernant le plan diagnostic et thérapeutique.
6- Accessibilité (numéro de téléphone…)

Current issues **: questions fréquentes qui doivent être soulevées par le médecin.**
7- Diagnostic
8- Pronostic
9- Doléances et inquiétudes du patients : - physiques
10- - psychosociales
11- - spirituelles
12- Souhaits pour le présent et les jours qui viennent
13- Travail inachevé, préparer ses proches
14- Discuter les options de traitements et de soins

Anticipating **: Anticiper certains scénarios :**
15- Planifier des rendez-vous de suivi
16- Complications possibles
17- Souhaits pour les prochaines semaines/mois (souhaits personnels aussi bien que préférences concernant la prise en charge médicale).
18- Réalité du processus de mort (dernières heures/jours)
19- Décisions de fin de vie.

Résumé :

Introduction : Le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 présentait comme l'un de ses objectifs le développement des soins palliatifs au domicile. Que ce soit en libéral, en Hospitalisation à Domicile, en Service de Soins Infirmier à Domicile, ou en réseaux de soins palliatifs, les infirmiers étaient au cœur des soins du patient en fin de vie. L'objectif de cette étude était de comprendre les enjeux de la prise en charge de la fin de vie au domicile dans une situation palliative, au travers du regard des infirmiers.

Méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative. La population étudiée était constituée d'infirmiers diplômés d'état sur le territoire de la Communauté de l'agglomération Havraise. L'entretien comprenait deux parties : la première vérifiait la variabilité de l'échantillon, la deuxième était un questionnaire semi dirigé individuel ou à deux, qui explorait les pathologies, les expériences, les échanges d'informations, les moyens, les difficultés, et les attentes dans la prise en charge de la fin de vie à domicile.

Résultats : Onze infirmiers ont été interrogés au cours de neuf entretiens. La saturation de donnée a pu être obtenue au cours du dixième infirmier interrogé. Les patients suivis étaient principalement les personnes âgées et ceux atteins de cancer. Les infirmiers souhaitaient pouvoir suivre leurs patients et l'entourage jusqu'au bout, et étaient prêts à prendre sur leur temps. Le lien avec le médecin traitant était primordial : informations, ordonnance, prises de décisions et annonce. Les équipes d'appui étaient des aides capitales pour la coordination avec les différents professionnels impliqués et pour les conseils techniques pour une meilleur prise en charge. Les principales difficultés étaient le manque de communication entre les professionnels, l'isolement de certains patients, et le manque de ressources financières.

Discussion : De nombreux professionnels gravitaient autour du patient en fin de vie : médecin traitant, soignants, spécialistes, équipes d'appui. C'est la bonne coordination de ces derniers qui permettaient d'obtenir une prise en charge optimale c'est-à-dire avec le confort, sous tous ses aspects, du patient, et la prise en charge de son entourage. Cependant les problèmes de communication, à tous les niveaux, pouvaient rendre difficile cette prise en charge. Les réflexions éthiques tentaient d'apporter les réponses aux attentes de la population, mais le sujet divisait les populations.

Mots clés : Accompagnement de la fin de vie - domicile - médecine générale – infirmiers – soins palliatifs – ambulatoire – étude qualitative - coordination