



HAL
open science

Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes

Christelle Dromer

► To cite this version:

Christelle Dromer. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00986434

HAL Id: dumas-00986434

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00986434>

Submitted on 2 May 2014

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.

UNIVERSITE NICE
FACULTE DE MEDECINE DE
NICE
ANNEE 2013
THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
DISCIPLINE : MEDECINE GENERALE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE :

MERCREDI 25 SEPTEMBRE 2013

A NICE

PAR CHRISTELLE DROMER

NEE LE 9 DECEMBRE 1985

LES FACTEURS LIMITANT L'ACCOMPAGNEMENT DES
PATIENTS EN FIN DE VIE EN MEDECINE GENERALE:
VECU DES MEDECINS GENERALISTES

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Jean- Baptiste SAUTRON
Membres : Madame le Docteur Catherine CIAIS
Monsieur le Professeur Charles- Hugo MARQUETTE
Monsieur le Professeur Christian PRADIER
Directrice de Thèse : Madame le Docteur Elise GILBERT

UNIVERSITE NICE
FACULTE DE MEDECINE DE NICE
ANNEE 2013
THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement le :

Mercredi 25 Septembre

A NICE

Par Christelle DROMER

Née le 9 Décembre 1985

LES FACTEURS LIMITANT L'ACCOMPAGNEMENT DES
PATIENTS EN FIN DE VIE EN MEDECINE GENERALE:
VECU DES MEDECINS GENERALISTES

Composition du Jury

Président : Monsieur le Professeur Jean- Baptiste SAUTRON
Membres : Madame le Docteur Catherine CIAIS
Monsieur le Professeur Charles- Hugo MARQUETTE

Directrice de Thèse :

Monsieur le Professeur Christian PRADIER

Madame le Docteur Elise GILBERT

FACULTE DE MEDECINE

Liste des professeurs au **1er mars 2013** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Assesseurs	M. BOILEAU Pascal M. HEBUTERNE Xavier M. LEVRAUT Jacques
Conservateur de la bibliothèque	M. SCALABRE Grégory
Chef des services administratifs	Mme HIZEBRY Valérie
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick
Professeurs Honoraires	M. BALAS Daniel M. BLAIVE Bruno M. BOQUET Patrice M. BOURGEON André M. BRUNETON Jean-Noël Mme BUSSIERE Françoise M. CHATEL Marcel M. COUSSEMENT Alain M. DAR COURT Guy M. DELMONT Jean M. DEMARD François M. DOLISI Claude M. FREYCHET Pierre M. GILLET Jean-Yves M. GRELLIER Patrick M. HARTER Michel M. INGLES AKIS Jean-André M. LALANNE Claude-Michel M. LAMBERT Jean-Claude M. LAPALUS Philippe M. LAZDUNSKI Michel M. LEFEBVRE Jean-Claude M. LE BAS Pierre M. LE FICHOUX Yves M. LOUBIERE Robert M. MARIANI Roger M. MASSEYEFF René M. MATTEI Mathieu M. MOUIEL Jean Mme MYQUEL Martine M. OLLIER Amédée M. SCHNEIDER Maurice

M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond

M. POIREE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	FRANCO	AlainGériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GERARD Jean-Pierre	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HEBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Elisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	ORTONNE Jean-Paul	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BERARD Etienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIME Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Eric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépto-Gastroentérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUE Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOUTTE Patrick	Pédiatrie (54.01)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)

M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie Plastique (50.04)
M.	FERRARI Emile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUERIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PRADIER Christian	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie – virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Général
----	-----------------------	------------------

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)

M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
M.	GIUDICELLI Jean	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)
Mme	HINAULLT Charlotte	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	MAGNE Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	MAGNIE Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et Mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Epidémiologie-Economie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIES

M.	DIOMANDE Mohenou Isidor	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
Mme.	POURRAT Isabelle	Médecine Générale
Mme.	KLEEFIELD Sharon	Médecine Légale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNES DE L'UNIVERSITE

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme.	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	MAGNE Jacques	Biophysique
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

Remerciements

A Monsieur le Professeur Sautron,

Vous m'avez fait le grand honneur d'accepter de présider mon Jury. Veuillez trouver en ces mots, l'expression de ma profonde estime.

A Monsieur le Professeur Marquette,

Je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de porter un jugement sur mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Pradier,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté d'être membre du Jury de cette thèse.

A Madame le Dr Ciaï,

Je vous remercie pour vos enseignements au lit du malade. Soyez certaine qu'ils m'accompagneront durant mes années d'exercice.

Au Dr Elise Gilbert,

Je te remercie très sincèrement d'avoir accepté de diriger mon travail malgré un emploi du temps surchargé. Tes conseils ont contribué à l'amélioration de ce manuscrit.

Au Dr Macone,

Je tiens à vous témoigner ma plus vive reconnaissance pour votre disponibilité sans faille. Soyez assuré de toute ma gratitude et ma profonde admiration.

Au Dr Wolter,

Pour votre pédagogie et votre confiance, j'ai énormément appris à vos côtés.

Aux Dr Bley laurette, Rastello Jean Eric, Rastello Marc,

Vous m'avez formé à l'exercice de la médecine générale, un exercice délicat et très diversifié. Recevez ma reconnaissance.

Aux médecins ayant contribué avec gentillesse à ce travail,

A toute l'équipe du DISSPO, pour vos encouragements et votre

Enfin, je souhaite remercier tous les miens pour leur présence, leur confiance, et tout ce que ces mots ne disent pas,

Ma mère, pour sa patience et son soutien durant mes années d'études,

Mon frère, pour son aide et sa disponibilité,

Les Caennais : Matthieu, Laurent, Vanessa, Edouard, Anne, Lisa et Vincent,

Les Niçois : Matthieu, pour ton aide précieuse, Audrey, Camille, Cédric, Céline, Clémence, Colette, Nicolas A, Nicolas J, Sarah Line, Sébastien, Solenne, Sylvie, Xavier, Yonathan.

A Emilie, ce travail est le fruit de notre amitié et de notre complicité.

*Je dédie cette thèse à mon père,
Tu as toujours été le premier à me soutenir et à m'encourager dans mes études, ma
« stressée » comme tu aimais m'appeler,
Avant de partir tu m'as fait promettre de continuer...
Aujourd'hui, où que tu sois, je sais que tu es fier de moi,
Je t'aime papa*

Table des matières

1 Introduction	1
1.1 Evolution de la société	1
1.2 Un cadre législatif, déontologique et éthique de la fin de vie	2
1.2.1 Cadre législatif	2
1.2.2 Cadre déontologique	4
1.2.3 Cadre éthique	5
1.3 L'offre de soins	6
1.3.1 Les soins palliatifs	6
1.3.2 La répartition territoriale	7
1.4 La place du médecin traitant	11
1.5 La place de l'aidant naturel	12
1.6 Objectif principal	12
1.7 Objectifs secondaires	12
2 Matériel et Méthode	13
2.1 Pourquoi une étude qualitative ?	13
2.2 Le guide d'entretien	13
2.2.1 Constitution	13
2.2.2 Validation	13
2.2.3 Contenu	14
2.3 Recrutement des médecins	14
2.4 Les entretiens	14
2.5 Analyse	15
3 Résultats	16
3.1 Les relations avec le patient et les aidants naturels	19
3.1.1 Aborder la fin de vie	19
3.1.2 Communication et échanges entre Médecin traitant/Aidants/Patient	21
3.1.3 La représentation de la mort	23
3.2 L'organisation de l'accompagnement	24
3.2.1 Les souhaits du patient	24
3.2.2 Les obstacles	26
3.2.3 Les aides/ ressources	33
3.3 Vécu et expérience	36
3.3.1 Rôles des croyances religieuses	36
3.3.2 Rôles du médecin généraliste	36
3.3.3 Rôle de l'aidant	38
3.3.4 L'accompagnement	39
3.3.5 Ressenti personnel	40
3.3.6 Poursuite de l'accompagnement après le décès/deuil	43
3.3.7 Pistes de réflexions/suggestions	44
4 Discussion	46
4.1 Intérêts de cette étude	46
4.2 Limites de l'étude	46
4.2.1 Liées au recrutement	46
4.2.2 Liées à la pathologie	47
4.3 Le patient au centre de la prise en charge	47
4.4 Une relation de confiance entre médecin généraliste et aidant naturel	48
4.5 Des rôles complémentaires	50
4.6 Les obstacles et difficultés rencontrées	51
4.6.1 Des soins techniques	51

4.6.2 Une prise en charge chronophage	51
4.6.3 L'aspect éthique.....	52
4.6.4 L'entourage	52
4.6.5 Les situations d'Urgence.....	53
4.6.6 Un frein financier.....	53
4.6.7 Scission ville-hôpital	54
4.7 Aides et ressources	55
4.8 Ressenti personnel	56
4.9 Suggestions et perspectives	57
4.9.1 Suggestions.....	57
4.9.2 Perspectives.....	59
5 Conclusion.....	60
6 Bibliographie	63
7 Liste des acronymes	69
8 Annexes.....	71
9 Résumé	79
10 Serment d'Hippocrate	81

1 Introduction

En France, la fin de vie a bénéficié de l'émergence et du développement des Soins Palliatifs¹. Soutenue par les pouvoirs publics, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, énonce clairement son objectif de favoriser le maintien au domicile, afin de répondre à la demande des Français qui souhaitent à 80% « passer leurs derniers instants de vie chez eux »².

La progression de l'offre de soins sur le territoire, des réseaux de coordination ainsi que les avancées thérapeutiques ont permis d'optimiser la prise en charge des personnes en fin de vie. Le maintien au domicile reste pourtant un vœu éloigné de la réalité puisque 58% des décès ont lieu à l'hôpital³.

Ceci s'explique par le fait que l'accompagnement engage différents partenaires autour du patient et que les pratiques et relations humaines se révèlent plus complexes et singulières que la technicité des pathologies.

A ce titre, il nous paraissait pertinent d'aller à la rencontre des acteurs de la fin de vie et de comparer leurs expériences. Nous nous sommes intéressés d'une part aux médecins généralistes et d'autre part aux aidants naturels⁴ (famille ou proche venant en aide à une personne dépendante) : Comment les rôles de chacun sont-ils définis ? Comment vivent-ils ou ont-ils vécu l'accompagnement ? Quels ont été les freins ou au contraire leurs ressources pendant cette période ?

Cette approche comparative, de la réalité de la fin de vie au domicile allait nous permettre de comprendre les difficultés de chacun et d'élaborer des pistes d'amélioration de notre pratique.

1.1 Evolution de la société

Une belle mort il y a 50 ans était attendue, porteuse d'une valeur sociale et familiale, elle donnait à chacun le temps de se dire adieu de manière apaisée⁵.

De nos jours, on assiste à un changement profond des mentalités et du rôle religieux : les médecins sont de moins en moins confrontés aux rites mais à une demande de thérapeutiques lourdes et disproportionnées. L'excès de confiance en la médecine entraîne aussi une revendication plus forte de ses résultats et une déception profonde en cas d'échec.

La conséquence de cette vision de la fin de vie est la surmédicalisation et l'impossibilité de la prise de conscience de la finitude de l'être humain.

« Une société qui favorise l'avoir au dépend de l'être, qui préfère la réaction à la réflexion et l'individu au collectif, prône évidemment l'agir médical à la place du prendre soin » Jean Léonetti⁶.

1.2 Un cadre législatif, déontologique et éthique de la fin de vie

1.2.1 Cadre législatif (annexe 5)

La Circulaire DGS/3D du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite « Laroque » est le texte de référence des soins palliatifs⁷. Elle précise ce que sont les soins d'accompagnement de fin de vie, l'importance de la formation des intervenants, et introduit les Unités de Soins Palliatifs dans les structures hospitalières.

La loi du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière inscrit les soins palliatifs à côté des soins préventifs et curatifs, parmi les obligations du service hospitalier public⁸.

La loi du 9 juin 1999 « Loi Kouchner » visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, marque la reconnaissance officielle des soins palliatifs⁹. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Elle crée le droit de refuser un traitement, « La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » et stipule la place des bénévoles qui, via des conventions,

peuvent effectuer cette mission d'accompagnement. Enfin, elle fixe les conditions d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁰ insiste sur :

- Le droit de tout patient à être informé sur son état de santé (art L.1111-2 CSP)
- L'accès au dossier médical
- Le droit pour tout patient de prendre les décisions concernant sa santé (art L.1111-4 CSP) « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »
- Le droit d'être aidé, s'il le souhaite, ou en cas de trouble de la conscience, par un représentant légal : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté » (art L. 1111-6 CSP)

Enfin, la loi du 22 Avril 2005 (Loi Léonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie est venue inscrire dans la loi, les droits ainsi que les devoirs des patients et des médecins¹¹.

Les trois décrets d'application publiés au Journal Officiel sont :

- Le droit des malades à refuser tout traitement, qui ouvre la possibilité à chaque personne majeure d'établir des directives anticipées quant aux conditions qu'elle souhaite voir appliquées à sa fin de vie, et renforce ainsi, le « principe d'autonomie » de la personne malade.
- Une procédure collégiale applicable en cas d'arrêt ou de limitation de traitement appliqués à un malade incapable de manifester sa volonté, lorsque la poursuite des traitements n'aurait pour effet ou pour objet que de prolonger artificiellement son état. Une telle décision de limitation ou d'arrêt de traitement, ne peut intervenir qu'après concertation avec l'équipe de soins médicale et paramédicale. De plus, le médecin en charge du patient doit faire appel à l'avis motivé d'au moins un autre médecin. Il doit, au préalable, vérifier l'existence de directives anticipées, consulter la personne de confiance désignée, ainsi que la famille ou à défaut, les proches. L'ensemble des

démarches et de la procédure suivie ainsi que la décision motivée du médecin sont consignées dans le dossier médical de la personne.

- Le troisième décret impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement de personnes âgées et de personnes handicapées d'établir et de mettre en œuvre, comme c'est déjà le cas dans les établissements de santé, un projet de soins palliatifs associant la direction et les équipes de soins de l'établissement.

Cette loi renforce également le droit pour toute personne dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et admet, sous certaines conditions, que le soulagement des souffrances puisse nécessiter des médicaments qui peuvent avoir pour effet secondaire non recherché de réduire la durée de vie du patient (« le double effet »).

Depuis l'adoption de cette loi il y a huit ans, l'enquête IPSOS datant de janvier 2013, réalisée auprès des médecins pour le Conseil national de l'Ordre des Médecins, montre que la loi est mal connue par 53% des praticiens interrogés¹². A titre d'exemple, l'étude conjointe menée par l'INED et l'ONFV auprès des professionnels de santé constatent que 2.5% des patients avaient rédigé des directives anticipées¹³. Enfin, le récent rapport « penser solidairement la fin de vie » du Professeur Sicard, Président d'Honneur du Comité consultatif national d'éthique, souligne un décalage important entre la médecine et la société, « le corps médical a beaucoup de mal à aborder concrètement les questions de fin de vie » et confirme « l'application insuffisante » de la législation actuelle¹⁴.

1.2.2 Cadre déontologique

Le code de déontologie médicale traite des principes généraux de bonne pratique médicale et a valeur de décret. Deux articles envisagent explicitement la problématique de la fin de vie :

- Article 37 : « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique »
- Article 38 : « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »

1.2.3 Cadre éthique

L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir, en tenant compte des contraintes relatives à des situations concrètes où entrent en jeu des conflits de valeurs. Cette réflexion est collective, pluridisciplinaire, et permet de nous interroger non seulement en tant que soignants, mais également en tant qu'Humains sur le bien-fondé de nos pratiques¹⁵.

La pratique de la médecine générale entraîne souvent une confrontation avec les règles éthiques, dont on peut souligner trois aspects dans le thème de la fin de vie :

- La solitude du généraliste lors de prise de décisions,
- La prise en charge d'une famille, les relations qu'il entretient avec chacun de ses membres sont totalement intriquées entre elles,
- La protection de la confidentialité des informations reçues d'un patient, le respect du secret médical prennent dans cette situation particulière de la fin de vie, une dimension particulière et une difficulté insoupçonnée.

Le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), crée en 1983 par un décret de loi, est une autorité indépendante dont la mission est de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance, dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé. Son rôle est purement consultatif.

L'avis N°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie¹⁶, et le rapport de la Commission Sicard¹⁴.

Plusieurs recommandations, et notamment les six qui suivent, font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité :

- La nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie,
- La nécessité de rendre accessible à tous, le droit aux soins palliatifs – un droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans,
- La nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile,

- La nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie,
- Le respect des directives anticipées émises par la personne. A l'heure actuelle, et malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits, les décisions étant prises par les médecins. Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit,
- Le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès, si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande.

En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le Comité n'a pas abouti à l'expression d'une réflexion et de propositions unanimement partagées.

1.3 L'offre de soins

1.3.1 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort, et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage¹⁷. Ils ont vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médicosociaux, de même qu'à domicile. L'accès à l'une ou l'autre des structures de soins palliatifs est ensuite déterminé par le degré de complexité de la prise en charge.

En France, le développement de soins palliatifs est progressif mais réel. En effet, on constate que l'offre de soins palliatifs hospitalière est en développement constant depuis 2002, favorisée par les plans triennaux pour le développement des soins palliatifs ainsi que par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans le Schéma régional d'Organisation Sanitaire. Elle reste en revanche, en deçà de la demande et accuse une inégalité inter-régionale.

L'Observatoire Nationale de la Fin de Vie objective également des progrès en matière d'accompagnement au domicile, tant sur le plan du soulagement des problèmes physiques et psychiques que sur le plan social¹.

La démarche palliative doit être envisagée très précocement dans le cadre d'une maladie grave et évolutive, quelle que soit son issue prévisible¹⁸.

1.3.2 La répartition territoriale

Depuis la maison Jeanne Garnier, la France ne cesse de faire évoluer une médecine palliative par la création d'Unités de Soins Palliatifs (USP), l'introduction dans certains services hospitaliers de LISP (Lits Identifiés Soins Palliatifs), le développement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), et la formation du personnel soignant.

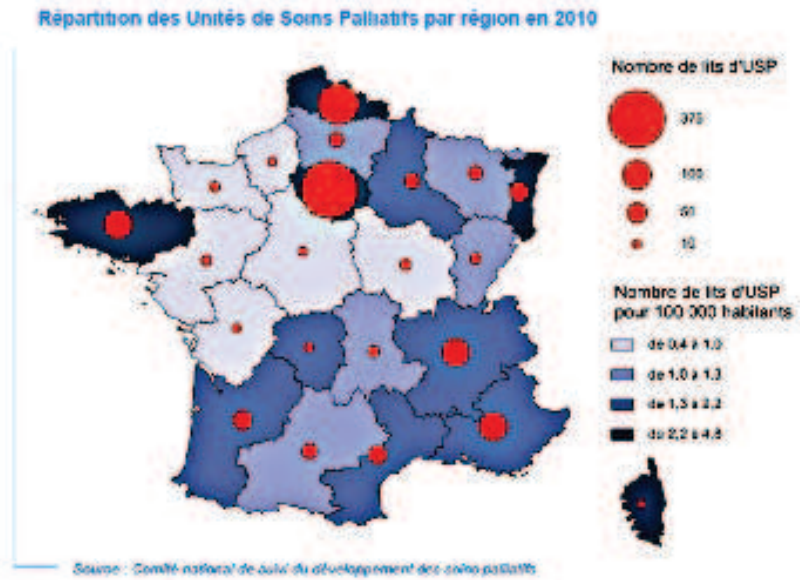
Nous avons pris soin de détailler ces offres au sein des départements des Alpes Maritimes et du Var, afin d'explicitier les structures auxquelles ont accès les médecins généralistes interrogés.

Ces données ont été recueillies grâce au Schéma régional d'Organisation sanitaire et à l'Agence Régionale de la Santé de Provence Alpes Côte d'Azur¹⁹.

Bien que la répartition soit inégale, la région PACA fait partie des 5 régions de France où se concentrent les 2/3 des USP et où la densité de ces lits est privilégiée²⁰.

Les Unités de Soins Palliatifs :

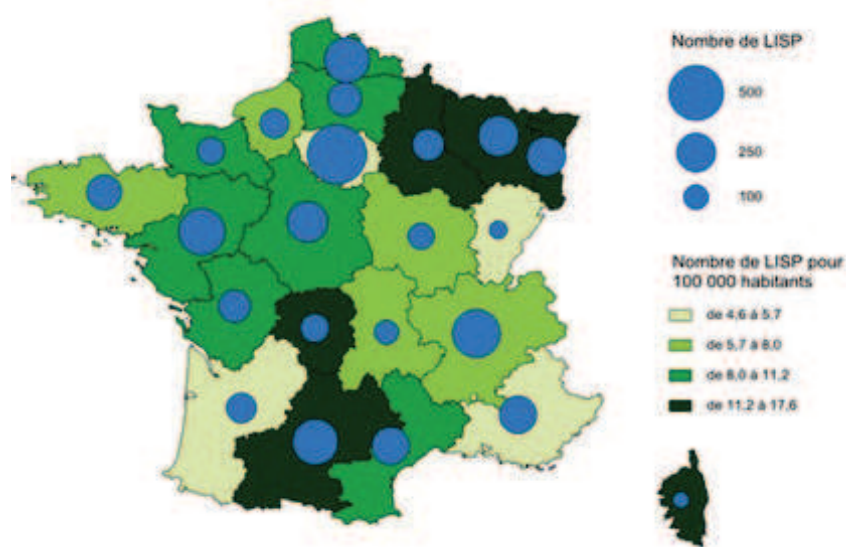
Sont disponibles actuellement dans les Alpes Maritimes 24 lits, répartis dans 2 USP (Nice et Antibes). Une USP de 12 lits à la Seyne sur mer a ouvert récemment, et 10 lits dans l'est var est en cours.



Les Lits Identifiés Soins Palliatifs :

« Les Lits Identifiés », principal objectif du programme national de développement des soins palliatifs sont en plein essor, mais l'objectif national fixé à 5 lits pour 100 000 habitants reste difficilement atteint dans la région.

Ces lits, situés dans les services hospitaliers confrontés à des situations de fin de vie et/ou de décès, (pneumologie, hématologie, cancérologie...) bénéficient de l'appui d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.



Le projet de les étendre aux établissements de Soins de Suite et Réadaptation (SSR), permettrait de développer les « lits de répit » dans le cadre d'un maintien au domicile ou en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Les données actuelles sont détaillées ci-dessous :

DÉPARTEMENT : ALPES MARITIMES	
Villes	Nombre de lits
Nice	18 MCO + 4 SSR + 2 pédiatrie* + 4 MCO* + 2 SSR*
Antibes	8 MCO + 2 SSR
Cagnes-sur-mer	4 MCO
Mougins	6 MCO + 2 SSR*
Roquebillière	2 SSR
Levens	2 SSR
Grasse	6 MCO + 5 SSR
Cannes*	4 MCO*
Menton*	2 SSR*

DÉPARTEMENT : VAR	
Villes	Nombre de lits
Toulon	9 MCO
La Seyne-sur-mer	3 MCO + 3 SSR*
Fréjus	4 MCO + 7 SSR
Hyères	20 SSR
Draguignan	4 MCO
Brignoles*	3 MCO*
Gassin*	2 SSR*

* : en projet

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs :

Les équipes mobiles apportent un soutien technique et éthique aux équipes médicales et soignantes impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs mais ne réalisent pas d'actes de soins. Elles interviennent également dans les établissements médicosociaux, et notamment les EHPAD et au domicile, sollicitées par le médecin traitant lors de prises en charge complexes.

On compte 4 EMSP dans le Var (La Seyne sur mer, Hyères, Fréjus, Toulon) et 3 dans les Alpes Maritimes. (2 à Nice et 1 inter hospitalière : Cannes-Grasse-Antibes)

Hospitalisations de jour :

Une autre aide possible est l'hospitalisation de jour, destinée à l'accompagnement plus qu'aux soins à proprement parler, tout particulièrement lors de l'annonce des complications ou de l'évolutivité de la maladie. De même, l'accompagnement social des personnes ou encore l'organisation d'un temps de répit pour certaines familles mérite que se développent ces structures. On compte 4 lits au Centre Antoine Lacassagne d'HDJ et 2 lits au Centre Hospitalier d'Antibes.

L'Hospitalisation à Domicile :

Les structures d'hospitalisation à domicile permettent de réaliser au domicile des patients, des soins complexes, longs et fréquents, liés à la prise en charge de pathologies lourdes, incluant les soins palliatifs. On compte 4 structures d'HAD dans les Alpes Maritimes (Cannes, Grasse, Saint Laurent du Var, Nice), et 5 dans le Var (Draguignan, St Raphaël, Toulon, La Seyne sur mer, Brignoles).

Les réseaux de soins palliatifs :

Ils poursuivent un double objectif : proposer aux acteurs du domicile une expertise et un appui en soins palliatifs afin de faciliter le maintien à domicile des patients en fin de vie, et coordonner ces acteurs au sein d'un secteur géographique déterminé.

Ces réseaux permettent de couvrir un large secteur géographique :

RESOP 06 dans les Alpes Maritimes Est,

TERDASP dans les Alpes maritimes Ouest,

RIVAGE 83 dans le Var Ouest,

AVESA dans le Var Est.

Toutes ces structures visent un objectif de maillage territorial notamment en direction des zones rurales.

1.4 La place du médecin traitant

En France, un médecin généraliste suit en moyenne 1 à 3 patients en fin de vie par an¹.

Un chiffre faible qui contraste avec la forte implication que l'accompagnement requiert. En effet, le médecin généraliste représente le pivot des soins et une référence pour le patient et sa famille, ce qui explique que 70% des Français s'appuient sur leur médecin généraliste pour accompagner un proche²¹.

Une étude, dans laquelle les patients ont été interrogés, révèle que ces derniers attendent de leur médecin par ordre de priorité, des qualités humaines (patience et écoute), une communication loyale des informations et un respect des préférences du patient²².

Dans ce contexte, la formation du corps médical fait partie des priorités des plans de développement des soins palliatifs² :

- l'intégration d'un module douleur/soins palliatifs depuis 2000, au programme de l'Examen Classant National permet de prendre en charge les souffrances physiques et psychiques et d'introduire la démarche palliative²³,
- Sur le plan national, on compte de nombreux Diplômes Inter Universitaires et Universitaires de soins palliatifs. Depuis 2008, un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de douleur/médecine palliative forme 30 à 35 assistants spécialistes par an.

Afin d'améliorer la formation, l'Université de Nice :

- Organise des séminaires dans le cadre de leur formation du Diplôme d'Etudes spécialisées (DES). Ils abordent des thèmes tels que l'éthique, la communication, la douleur et les soins palliatifs.
- Rend accessible aux étudiants de deuxième et troisième cycles d'études médicales, des terrains de stage en Unités de Soins Palliatifs, services bénéficiant de Lits Identifiés Soins Palliatifs, ainsi qu'au sein d'Hospitalisation A Domicile et d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs. Ils permettent d'acquérir des compétences cliniques, thérapeutiques, relationnelles, éthiques et une aptitude à travailler en équipe pluridisciplinaire.

1.5 La place de l'aidant naturel

Plus de 3 millions de Français vivent aux côtés de personnes rendues vulnérables par la maladie, le handicap ou le grand âge. La situation d'aidant, de proche, d'accompagnant peut se rencontrer à un moment pour tous, puisque 30% des Français ont déjà accompagné un proche en fin de vie¹.

Plusieurs études françaises ont montré que les liens affectifs, les valeurs, et le sens du devoir sont les trois motivations principales des aidants. Pour de nombreuses personnes, l'existence de liens familiaux et/ou affectifs constitue « un devoir moral »²⁴.

Cependant, prendre soin d'un proche en fin de vie expose à la maladie, à des soins lourds sur le plan thérapeutique mais également éprouvants sur le plan psychologique (toilettes, soins d'hygiène). Le rôle des aidants s'étend alors des tâches domestiques, à l'intendance (factures, papiers administratifs), en passant par les soins. Ils finissent par assumer en réalité, tout ce que le malade et les intervenants extérieurs ne peuvent pas (plus) prendre en charge. Le risque est que cet investissement total devienne synonyme d'épuisement. Malheureusement, alors que les soins palliatifs se développent pour apporter respect et confort au patient, 53% des médecins avouent ne pas porter attention à la santé de l'aidant¹.

Concernant les aidants, peu d'études existent en France sur leurs attentes, leurs besoins et leurs expériences. Comment vivent-ils cet engagement auprès du malade ? Comment sont-ils préparés ? Le sont-ils vraiment ?

2 Matériel et Méthode

2.1 Objectifs de l'étude

Objectif principal : Comparer les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale à travers deux populations : les aidants naturels et les médecins généralistes.

Objectifs secondaires : Relever les obstacles à l'accompagnement des patients en fin de vie. Identifier les besoins des médecins généralistes et des aidants naturels pour un « bon » accompagnement. Rappporter le vécu des deux populations face à cette prise en charge.

2.2 Pourquoi une étude qualitative ?

Notre travail a pour but de comparer les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie par les médecins généralistes d'une part, et les aidants naturels d'autre part. Après réflexion, et formation (annexe 4) auprès des départements de médecine générale et de santé publique de Nice, la réalisation d'une étude qualitative nous est apparue comme la méthode la plus appropriée.

En effet, la réalisation d'entretiens semi dirigés basés sur un guide, permet de décrire les difficultés, les représentations et le ressenti de deux populations étroitement impliquées, et de démasquer les problèmes cachés dans le domaine complexe qu'est l'accompagnement des personnes en fin de vie. La flexibilité de l'entretien, la possibilité de développer des propos en fonction de l'orientation que prend la personne interrogée, potentialise la richesse des données²⁵.

La particularité de cette étude est la réalisation d'une comparaison en miroir des médecins généralistes et des aidants, tous deux acteurs de l'accompagnement. La triangulation des données (basée sur deux sources d'information : médecin généraliste et aidant naturel) a été réalisée avec Emilie Sansoucy, interne en médecine générale. Dans le cadre de son travail de thèse, elle s'est attelée à interroger les aidants naturels.

A noter que dans ce type d'étude, la population choisie n'est en aucun cas représentative de la population générale.

2.3 Recherche bibliographique

Pour effectuer notre revue bibliographique, plusieurs moteurs de recherche ont été utilisés : Cismef, Sudoc, google scholar et pubmed.

Les mots clés entrés et associés étaient : médecin généraliste, accompagnement, fin de vie, soins palliatifs et domicile.

Pour tous les moteurs, la sélection de la bibliographie a été effectuée par lecture systématique du titre (et du résumé si disponible) des ouvrages proposés.

Certains ouvrages non disponibles par internet ont été commandés grâce au « prêt entre bibliothèque ».

2.4 Le guide d'entretien

2.4.1 Constitution

Le guide d'entretien a été rédigé en binôme. En effet, afin de parfaire la comparaison, Emilie et moi-même avons souhaité rédiger pour les deux groupes étudiés, le même guide.

2.4.2 Validation

Il a été validé auprès du Dr Touboul du département de santé publique et a été testé sur deux médecins généralistes pour s'assurer de la compréhension et de la pertinence des questions.

2.4.3 Contenu

Le guide est organisé en 4 parties : (annexes 1 et 2)

I - Données épidémiologiques : afin de caractériser les participants et démontrer l'hétérogénéité du recrutement.

II - « Relation avec le patient et les aidants naturels » : qui développe la relation complexe entre les trois acteurs de la fin de vie (patient, aidant, médecin).

III- « Organisation de l'accompagnement » : qui permet de préciser les difficultés et les obstacles auxquels le médecin généraliste est confronté.

IV- « Le vécu et l'expérience du médecin » : dont le but est de relater son ressenti et ses émotions.

2.5 Recrutement des médecins

La population intéressée par ce travail était la population des médecins généralistes des Alpes Maritimes et du Var sans mode d'exercice particulier.

Cinq médecins ont été inclus par le biais de personnes ressources, ou par leur implication dans le cursus pédagogique du 3^{ème} cycle des études médicales. Puis une liste aléatoire à partir des Pages Jaunes a été réalisée. Ensuite, le recrutement a été effectué par voie téléphonique. Nous avons défini un nombre de 20 médecins généralistes à rencontrer, mais dans le cas d'un nombre insuffisant pour répondre à la question, nous avons prévu de poursuivre les entretiens jusqu'à saturation de l'information.

2.6 Les entretiens

Pour faciliter la proximité et le climat de confiance, l'entretien était réalisé en tête à tête dans un lieu calme, choisi par le médecin.

L'anonymat des propos et la transcription verbatim lui étaient assurés, l'enregistrement était numérique après obtention de son accord.

Les entretiens se sont poursuivis jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire entretien au terme duquel aucun nouvel élément n'apparaissait.

En cas de difficultés à la compréhension de certaines questions, l'avantage a été de pouvoir reformuler les propos, faire préciser des réponses et ainsi assurer une fluidité des échanges et un recueil de données le plus fidèle possible aux perceptions et opinions des médecins.

2.7 Analyse

Les entretiens ont été retranscrits intégralement pour respecter l'expression des sujets, puis une analyse thématique a été initiée.

La particularité de ce travail a été la réalisation d'une comparaison en miroir entre les médecins généralistes et les aidants naturels. L'objectif étant d'identifier les limites de chacun, la comparaison a pour corollaire d'établir des liens entre eux, et réfléchir à des pistes d'amélioration utiles, réalisables et adaptées aux deux populations.

L'analyse des entretiens a été manuelle, croisée selon une méthode socio-anthropologique impliquant une procédure inductive, divisée en deux étapes :

- Une première étape consiste à interpréter chaque entretien de manière indépendante (analyse verticale) afin d'en saisir le sens général,
- Complétée par une seconde étape d'analyse dite « horizontale » qui met en relation l'ensemble des entretiens réalisés

Cette comparaison permet de dégager les éléments qui font sens de manière commune ou bien qui diffèrent de façon plus spécifique.

Les idées maîtresses ont ensuite été classées dans une grille à double entrée en fonction des thèmes abordés. Ce tableau, (annexe 3) nous a permis de dégager les éléments communs, complémentaires ou opposés des interviews et de réaliser une comparaison appropriée.

Une synthèse a ensuite été réalisée de façon conjointe entre les deux enquêteurs. Dans le cadre de ce travail, une rédaction commune a été décidée afin de rendre l'analyse plus claire et pertinente.

Les citations illustrant les données de l'analyse ont été, dans un souci de confidentialité, ponctuées d'un M, signifiant Médecin, et d'un chiffre allant de 1 à 17 correspondant à la chronologie des entretiens réalisés.

3 Résultats

3.1 L'échantillon

Les entretiens ont été réalisés entre Décembre 2012 et Avril 2013. Au nombre de 17, ils ont été arrêtés après saturation de données. Pour nous en assurer nous avons réalisé deux interviews supplémentaires qui objectivaient ce même constat.

La durée moyenne de l'entretien a été de 20 minutes et l'enregistrement numérique après accord préalable verbal du médecin. La majorité des entretiens a eu lieu au cabinet médical. Un médecin a proposé une rencontre dans un lieu neutre, et un entretien s'est déroulé au domicile du médecin.

Les refus ont été au nombre de 5, les raisons évoquées étaient le manque de temps, le manque d'intérêt pour ce sujet, ou encore une patientèle davantage pédiatrique ou gynécologique.

Profil de la population étudiée :

Figure 1 : sexe des médecins interrogés

La parité n'a pas été respectée mais correspond à la démographie actuelle de la profession médicale.

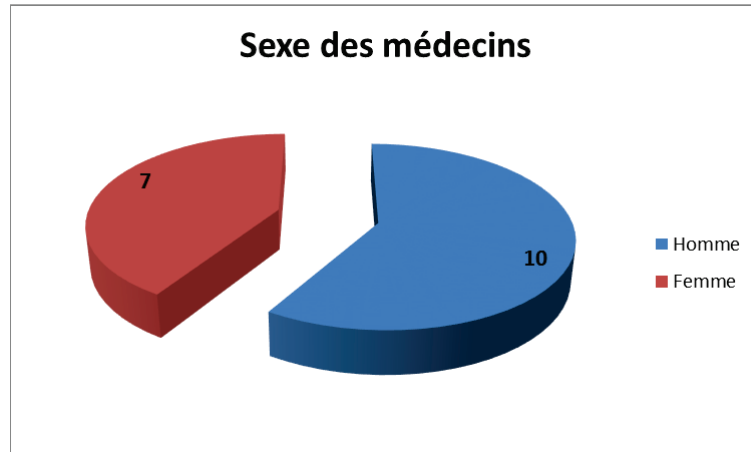


Figure 2 : Age des médecins interrogés

Pour l'intérêt de l'étude, nous avons tenté de représenter toutes les classes d'âge, afin que la formation initiale soit hétérogène.

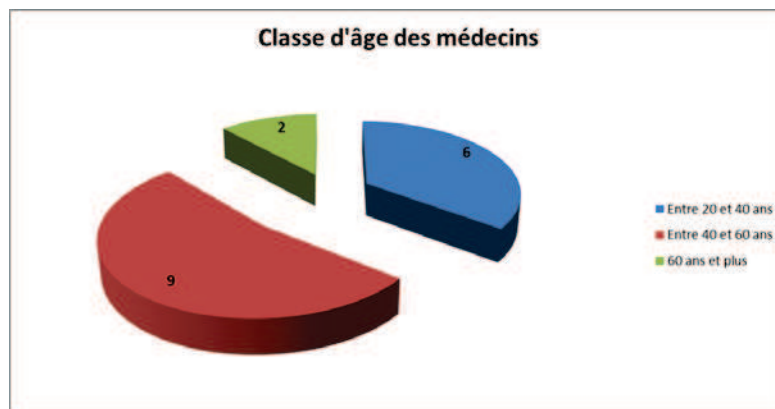


Figure 3 : Durée d'installation en cabinet des médecins interrogés

Par ailleurs, l'âge n'étant pas toujours en lien direct avec l'expérience de la pratique médicale, nous avons joint une deuxième figure qui concerne la durée d'installation.

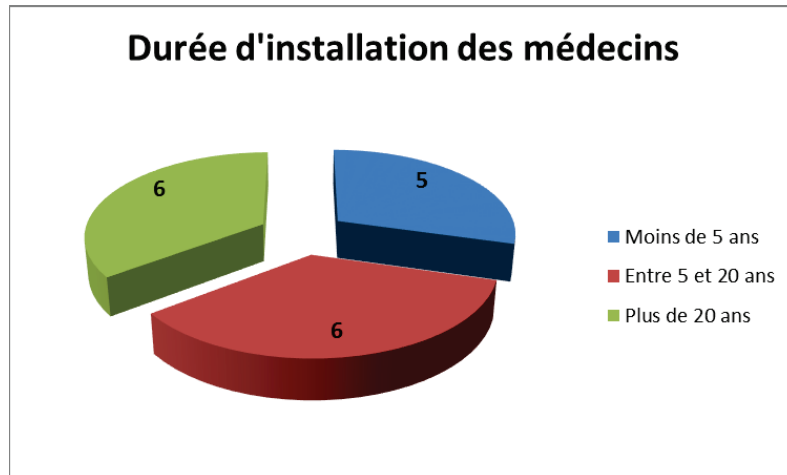


Figure 4 : Mode d'exercice

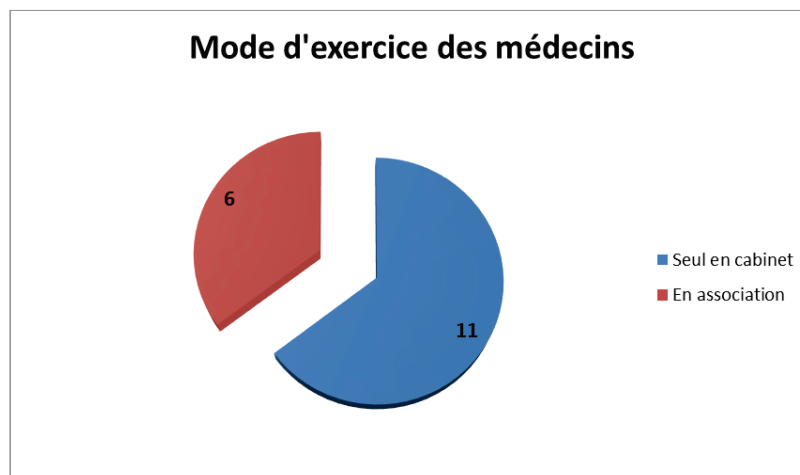


Figure 5 : Situation géographique

Le but de cette étude concerne les médecins généralistes du territoire des Alpes Maritimes et du Var sans distinction des zones rurales, semi rurales et urbaines.

Nous avons dû, pour équilibrer l'échantillon, définir ces différentes zones.

Nous avons opté pour une classification en fonction du nombre d'habitants²⁶ :

- Le milieu rural, caractérisé par un nombre d'habitants inférieur à 3000 habitants
- Le milieu urbain comprend un nombre d'habitants supérieur à 20 000 habitants
- Le milieu semi-rural est un intermédiaire entre les deux milieux

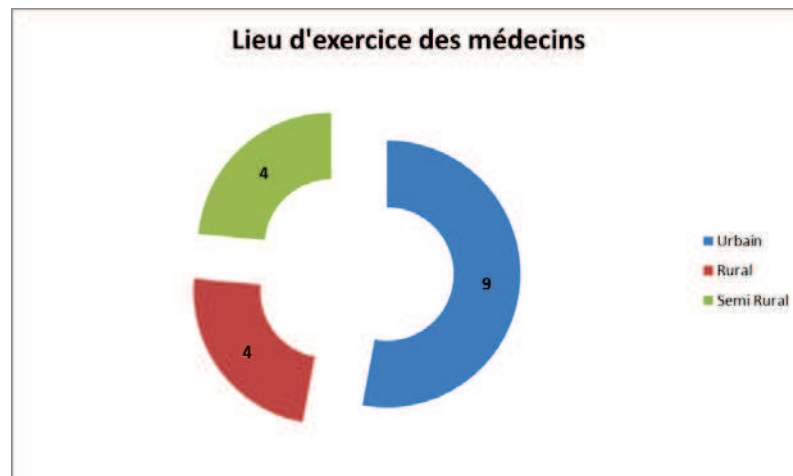
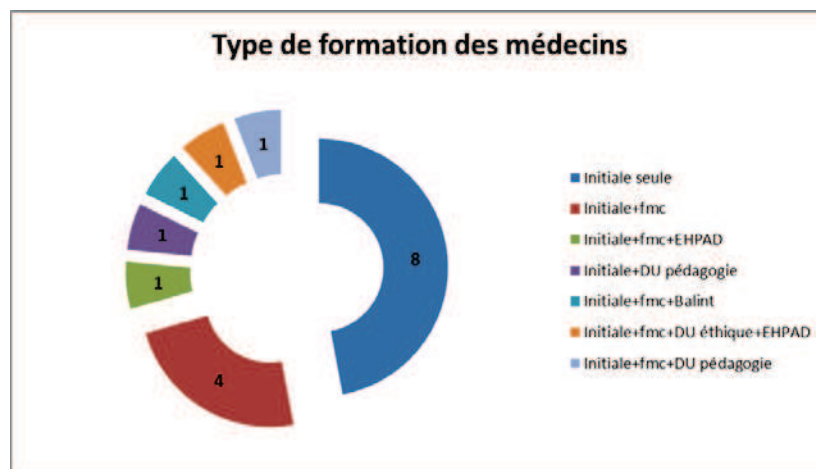


Figure 6 : Formations en soins palliatifs



3.2 Les relations avec le patient et les aidants naturels

3.2.1 Aborder la fin de vie

La première difficulté du médecin est l'annonce de l'évolution défavorable de la maladie, on retrouve toute la difficulté de l'annonce de la mauvaise nouvelle qu'on essaie d'inculquer lors des études et qui se révèle bien plus compliquée dans la pratique.

Médecin 1

« Dès qu'on n'a plus de traitements curatifs à lui proposer, je n'attends pas, c'est important de mettre en place des soins palliatifs tôt dans la prise en charge »

Médecin 5

« Trouver les bons mots pour dire à quelqu'un que l'un de ses proches va mourir, c'est très difficile »

Médecin 7

« S'ils ne perçoivent pas du tout, là, ça devient compliqué parce qu'il faut leur faire comprendre, et trouver les bons mots et c'est là-dessus qu'on est extrêmement mal formés »

Médecin 13

« Aborder directement la fin de vie, c'est quelque chose qui ferme alors qu'accompagner, c'est plus ouvert »

Médecin 14

« On manque de formation initiale psychologique, on ne se rend pas compte des mots qu'on utilise, et on peut tomber à côté »

Le médecin s'astreint avant tout à faire la distinction entre ce que le patient sait, veut savoir, et est réellement prêt à entendre :

Médecin 2

« Ca dépend des patients, il n'y a pas de marche à suivre, pas de schéma pré établi »

Médecin 4

« Il faut tenter d'analyser le véritable désir du patient de savoir, de connaître son diagnostic... surtout lorsque celui-ci est péjoratif »

Médecin 9

« Il faut suivre le rythme de chaque patient »

Médecin 11

« Quand le patient m'en parle, quand il y a une inquiétude, je lui pose des questions, pour savoir si il a envie d'en parler ou pas »

Médecin 12

« Il faut avancer les choses, ne pas trop attendre que le patient pose les questions car si ils sont dans le déni, on aura du retard dans la mise en place d'aides et ça peut vite être catastrophique, après, c'est sûr qu'avec le patient il faut savoir rester prudent avec les mots qu'on utilise »

Parfois, l'évolution de la maladie guide le médecin :

Médecin 6

« Souvent ça se fait automatiquement quand la situation du patient se dégrade... parfois un peu avant, ils viennent au cabinet et posent des questions mais c'est très rare »

Médecin 8

« Il y a un moment oui, quand ça va mal, quand il y a une aggravation, le patient se met à poser des questions »

3.2.2 Communication et échanges entre Médecin traitant/Aidants/Patient

Cette relation entre les trois protagonistes (médecin/patient/aidant) se base sur :

- La clarté des informations données :

Médecin 1

« Le patient doit savoir avant tout, et avant sa famille »

Médecin 2

« Avec le patient, je suis toujours le plus honnête possible »

Médecin 11

« Il faut savoir expliquer les tenants et les aboutissants du maintien à domicile, si ce dernier n'est pas possible c'est parce que ça a été mal expliqué car si le patient veut rester au domicile ainsi que la famille, tout est possible, ses souhaits peuvent être respectés »

Médecin 17

« Je voyais souvent la famille, ils comprenaient ce que j'essayais de faire »

- la disponibilité du médecin à la discussion :

Médecin 7

« Je suis très disponible, j'essaie de m'organiser au mieux car je suis mère de famille, donc je fais les visites le midi pour éviter d'y passer le soir »

Médecin 9

« Faire un débriefing avec la famille, c'est important »

Médecin 15

« Il faut se rendre disponible, je laisse mes coordonnées téléphoniques et je me déplace si besoin, même le week-end et la nuit »

Médecin 16

« Ils savent que la porte est ouverte, s'ils ont des angoisses, des questionnements »

- La cohérence du suivi du patient entre les différents intervenants :

Médecin 7

« Quand les patients ont déjà des infirmières à domicile, des kinés, des libéraux compétents, je ne romps pas ça, il y a un cahier de transmissions, j'aime bien quand ça se passe comme ça »

Médecin 11

« L'équipe de soins que l'on met en place est fondamentale, c'est un travail d'équipe, les informations pour le suivi passent mieux »

Médecin 12

« C'est important pour le patient et la famille de voir les mêmes personnes, ça les rassure »

3.2.3 La représentation de la mort

Un des médecins nous explique que la réflexion sur la fin de vie est importante dans la pratique, elle permet une attitude plus sereine car le questionnement atténue l'angoisse, c'est pourquoi il en fait un objectif pédagogique :

Médecin 1

« J'essaie d'initier cette réflexion à mes internes, qu'est-ce que la mort pour vous ? Pour essayer d'entreprendre une démarche spirituelle »

Pour d'autres, c'est selon le contexte et les événements de vie du patient :

Médecin 10

« La mort quand elle évoquée, l'est de façon distanciée... lors d'un état dépressif,

d'insomnie, mais je n'ai pas d'expertise particulière, je pense que ce n'est pas la finalité de la mort qui pose problème mais plus les modalités : être accompagné, soulagé, l'idée centrale c'est un accompagnement efficace... »

Médecin 17

« Le fils de la patiente en fin de vie que je suivais, c'est triste, avait déjà perdu son épouse après une longue maladie donc on avait déjà discuté de la mort »

Les médecins constatent que, contrairement à ce qu'on pourrait penser, le fait de parler de la mort ouvre le dialogue, permet de verbaliser les choses et apaise souvent les patients :

Médecin 11

« En parler avant avec les patients, ça me paraît sain, ça désamorce pas mal de questionnements, de problèmes, ça permet d'avancer »

Médecin 16

« Parlons de la mort tant qu'il fait beau, ça dédramatise de parler de la mort, ça nous permet de rentrer dans une réflexion de ce qu'on est, de ce que peut apporter la médecine, ça ouvre beaucoup de portes. »

3.3 L'organisation de l'accompagnement

3.3.1 Les souhaits du patient

Les médecins sont unanimes dans l'idée de placer le patient au centre des décisions. Si son souhait est le maintien au domicile, le médecin doit s'atteler à le rendre possible. Toute la subtilité réside dans la conciliation, en laissant le patient décisionnaire.

Médecin 1

« La priorité est donnée au patient, dans l'optique de suivre son rythme, pas celui de la famille »

Médecin 2

« On favorise le patient dans la mesure où on peut lui apporter un confort »

Médecin 8

« Mourir à domicile, je crois, que c'est assez bien rodé, ça se fait facilement »

Médecin 9

« Je crois qu'il y a un moment où on peut choisir sa mort »

Médecin 11

« Quand on ne sait plus bien où on en est, et ça arrive, on se dit bon sang, je suis au service du patient quoi qu'il arrive »

Médecin 16

« Les gens ont souvent envie que cesse non pas leur vie, mais leur souffrance physique, ou psychologique, si on peut agir sur ça, la question de mourir ou pas c'est presque secondaire »

Les Directives anticipées et personne de confiance sont des termes connus des médecins généralistes mais sont des notions plus informelles qu'officielles :

Médecin 1

« Quand tu es médecin généraliste et que tu suis ton patient depuis des années, tu sais quels sont leurs souhaits, leurs désirs »

Médecin 8

« Je ne les fais pas encore les directives anticipées, je sais que ça existe, en maison de retraite par exemple ils les demandent »

Médecin 9

« La personne de confiance, on la demande dans les formulaires administratifs lors d'hospitalisation, c'est vrai que ça aide pour la communication d'informations et les échanges, donc, après cette observation pendant mes stages hospitaliers, je m'en sers en cabinet et je demande maintenant la désignation d'une personne de confiance »

Médecin 15

« Non je ne fais pas rédiger des directives anticipées car je connais mes patients »

On remarque le caractère complexe entre le respect des souhaits du patient et son entourage. La tâche s'avère délicate si aucun aidant n'entoure le patient.

Médecin 6

« Je respecte toujours les choix du patient, mais c'est un consentement éclairé, c'est-à-dire que j'explique les avantages et les inconvénients »

Médecin 8

« Il faut qu'ils s'arrangent entre eux, ils en ont discuté, mais ça n'a pas été évident »

Médecin 13

« Rien ne peut se faire sans les aidants »

3.3.2 Les obstacles

3.3.2.1 Les difficultés techniques

- La complexité des symptômes et des pathologies :

Médecin 1

« On ne peut pas être au point sur tout »

Médecin 3

« La prise en charge des escarres, de certaines plaies cancéreuses malodorantes, non cicatrisantes, douloureuses me posent problème »

Médecin 9

« L'angoisse, la peur de souffrir »

Médecin 14

« Quand tu te retrouves face à la personne en fin de vie, tu la vois mal respirer, tu ne sais jamais combien de temps ça va durer, t'as envie de la soulager »

- Les traitements du patient en fin de vie :

Comme cités précédemment, la multitude de manifestations physiques et psychologiques du patient entraîne une poly médication difficile à gérer pour les médecins.

Médecin 4

« J'appelle le médecin des soins palliatifs parce que je n'ai pas trop l'habitude de gérer ces médicaments »

Médecin 5

« Les antalgiques, j'ai été formée, mais pour la sédation par exemple, ce n'est pas quelque chose que je manipule très bien »

Médecin 8

« Etre au point sur la technique c'est trop difficile, ça évolue trop vite »

Les médicaments non rétrocédables limitent également les médecins dans leur pratique :

Médecin 7

« On n'a pas accès à l'hypnovel® pour l'anxiolyse ni pour la sédation, il faut se débrouiller autrement »

Médecin 14

« Certains médicaments ne sont pas possibles en pratique de ville »

3.3.2.2 Une pris en charge chronophage

L'accompagnement d'un patient en fin de vie prend du temps, dans une société où la pénurie de médecins généralistes est réelle, les cabinets ne désemplissent pas et le temps consacré aux visites se restreint.

Médecin 2

« Tout seul c'est dur, en terme de temps, je l'ai fait longtemps mais maintenant qu'il y a des structures comme l'HAD, je ne le ferai plus »

Médecin 5

« C'est lourd à gérer, j'ai l'impression de nager »

Médecin 8

« Non je ne suis pas disponible les soirs et week-end, je dois m'occuper de ma fille, je ne peux pas être disponible 24h/24 »

3.3.2.3 Un frein financier

Si la plupart des médecins expliquent que leur vocation passe avant le côté rémunérateur de l'activité,

Médecin 2

« Le côté financier je m'en fous ce n'est pas un souci, c'est notre métier, ce qu'on aime faire, on ne le fait pas pour l'argent »

Médecin 3

« L'accompagnement d'un patient en fin de vie, ça prend du temps et ce n'est pas rémunérateur, mais bon, c'est comme ça, il faut le faire »

Médecin 6

« Je ne compte pas mon temps, je ne marche pas comme ça, je peux passer cinq minutes avec une angine mais une heure avec une autre personne, je vois les choses comme ça »

Médecin 11

« Je ne me suis jamais posé la question, c'est notre boulot, notre rôle, notre mission, notre vocation, je ne parle pas de cotation, on s'en fiche »

Médecin 12

« L'aspect financier, ça ne rentre pas en compte, ça passe à l'arrière-plan, pour moi, ce n'est pas important »

Médecin 14

« Effectivement, par rapport au temps passé, ce n'est pas rentable du tout, mais par la force des choses, humainement, il faut prendre le temps nécessaire »

Certains pensent qu'une revalorisation de la prise en charge palliative motiverait la profession à s'intéresser davantage à ce sujet.

Médecin 1

« On ne fait pas ça pour l'argent mais on passe souvent plus d'une heure avec le patient et sa famille donc peut-être établir des forfaits »

Médecin 7

« L'argent reste toujours le nerf de la guerre, mais c'est plus une revalorisation qu'il faudrait, une reconnaissance de ce qu'on fait »

Médecin 9

« On ne peut pas faire du soin palliatif en 20 minutes, c'est impossible, ça demande du temps et de l'énergie, c'est sûr que notre rôle mérite d'être revalorisé »

3.3.2.4 Difficultés psychologiques

Médecin 1

« Sur le plan psychologique, c'est dur, et on ne nous apprend pas à nous protéger »

Médecin 6

« Sur le terrain c'est difficile, on n'est pas assez formés...on prend une claque ! »

Médecin 7

« On n'est absolument pas prêt à voir des patients mourir »

3.3.2.5 Une frontière palpable entre l'hôpital et la ville

Le milieu hospitalier organise des réflexions éthiques et une prise en charge globale, ce qui est une évolution favorable pour le patient, en revanche, ce qui est constaté et déploré par les médecins généralistes est le manque de communication entre l'hôpital et la ville. Cela peut créer une désorganisation qui est dommageable pour la suite de la prise en charge du patient au domicile.

Médecin 9

« Rentrez chez vous, et voyez avec votre médecin généraliste »

Médecin 10

« A l'hôpital, ce n'est pas la peine, ce n'est plus moi qui gère »

Médecin 13

« On nous demande rarement notre avis »

Selon eux, il serait intéressant de faire intervenir davantage le médecin généraliste dans les décisions de poursuite, d'arrêt ou limitation de traitement pour leurs patients hospitalisés.

Médecin 11

« Le médecin est rarement le premier alors qu'il est souvent le dernier »

Médecin 13

« Je trouve qu'il y a une très mauvaise communication avec certaines structures, alors que le principal, c'est l'équipe mise en place »

Médecin 16

« Les décisions pluri disciplinaires, on ne sait pas quand ça se passe, il faudrait passer 40 coups de tél, il faut vraiment s'accrocher pour obtenir des informations »

3.3.2.6 Permanence des soins

Les hospitalisations en urgence ont été relatées par certains médecins. Que ce soit par angoisse, surmenage de la famille ou décompensation d'un symptôme, l'hospitalisation et parfois le décès du patient à l'hôpital sont parfois mal vécus par l'entourage. L'absence encore fréquente du dossier médical disponible peut expliquer les décisions inappropriées prises par les médecins de nuit ou urgentistes.

Médecin 4

« Il existe un signalement que l'on peut faire auprès du SAMU, en expliquant les décisions de non réanimation ou de sédation à pratiquer en urgence en cas de détresse respiratoire aigüe ou d'hémorragie »

Médecin 9

« J'ai fait beaucoup de remplacements avant de m'installer et le dossier médical laissé au domicile manquait souvent d'informations et de réelles transmissions sur des conduites à tenir »

Médecin 14

« Pour un remplacement, j'avais été appelée dans une maison de retraite pour un œdème aigu du poumon chez une patiente âgée, Alzheimer avancé, alors ce jour- là, j'ai contacté la famille et en concertation on a fait un transfert à l'hôpital et elle est décédée là-bas, ça m'a beaucoup questionné, est ce que j'avais bien fait ? »

Médecin 17

« Quand je suis arrivée le matin, SOS médecin avait arrêté la morphine, la patiente souffrait, et la famille était complètement perdue, et ne savait plus qui croire »

3.3.2.7 Un manque de formation

Les médecins accusent également un manque de formation au niveau de la démarche palliative :

Médecin 1

« Le cursus classique ne suffit pas, il faut une formation complémentaire soit avec une FMC (Formation Médicale Continue) ou un DU (Diplôme Universitaire) »

Médecin 4

« On n'est pas suffisamment formé, la première fois c'est un peu la cata, on ne s'y attend pas »

Médecin 5

« Je ne connais pas les structures et les réseaux qui aident les médecins à accompagner leurs patients en fin de vie »

Médecin 6

« Les formations, oui c'est intéressant, mais c'est souvent sur plusieurs jours, le weekend end, il faut se déplacer parfois hors de la région, et vu mon emploi du temps c'est difficile »

Médecin 8

« C'est assez nouveau les soins palliatifs, je suis scotché de voir les progrès pour assurer le confort des patients, on peut anticiper les crises d'étouffement, les douleurs importantes... »

Médecin 10

« Au niveau de la formation, c'est différent entre avoir un bon bagage et savoir l'utiliser »

Médecin 11

« Les formations théoriques, c'est très bien mais ça ne remplace pas le contact permanent et régulier avec les équipes compétentes »

Médecin 16

« Le DPC (Développement Professionnel Continu) est arrivé, cela va permettre de faire des réflexions éthiques sur des problématiques bien ciblées comme la loi Léonetti »

3.3.3 Les aides/ ressources

3.3.3.1 Les structures :

Citées précédemment, les structures d'aides en soins palliatifs existent dans les départements des Alpes Maritimes et du Var. Les réseaux permettent de coordonner les acteurs de santé, les équipes mobiles ont un rôle d'expertise, et les HAD et Services de Soins et d'Aides à Domicile peuvent prendre en charge les patients en fin de vie.

Informés de leur existence, les médecins les sollicitent :

Médecin 11

« L'USP permet d'avoir des options thérapeutiques différentes, des conseils ... parce que parfois c'est un marathon et on peut, même nous, flancher...on a besoin d'aide... »

Médecin 12

« J'appelle le centre anti douleur de Fréjus quand j'ai une question ou le médecin de l'HAD, qui sont plus habitués à gérer certains médicaments »

Certains regrettent en revanche un manque d'information sur leurs indications et les moyens de les solliciter :

Médecin 2

« Une fois que tu as ton réseau tu peux gérer tout ça, tu vas au petit bonheur la chance et tu fais ton carnet d'adresse au fur et à mesure, ici, l'HAD fonctionne très bien »

Médecin 4

« L'USP, ils ont rarement de la place, RESOP, je ne sais pas si ça existe encore, l'HAD ne monte pas jusque-là »

Médecin 5

« Le gros problème c'est l'isolement, on ne sait pas de qui s'entourer, on n'a pas toutes les clés en mains, si on savait tout ce qui existe, les recours qu'on peut avoir, ça serait plus facile »

Médecin 8

« L'Hospitalisation à Domicile décharge le médecin, c'est sur, mais j'ai parfois l'impression d'être écarté de la prise en charge »

Médecin 9

« Au début c'est difficile car on ne sait pas exactement qui appeler et à quel moment »

Médecin 14

« Il faudrait qu'il y ait des choses plus facilement accessibles, ne serait-ce que des aides téléphoniques, des médecins formés à la fin de vie qui puissent aider ceux qui sont en train de vivre ça »

Médecin 16

« Trop de réseaux ça n'a pas de sens »

3.3.3.2 Les soignants

Médecin 1

« Ce sont des situations difficiles et souvent compliquées, il faut constituer une bonne équipe autour du patient, et ça c'est difficile »

Médecin 2

« Il faut des gens compétents, efficaces et disponibles, ce n'est pas évident de trouver des personnes motivées par les patients en fin de vie »

Médecin 11

« Réussir à s'entourer afin que les soins palliatifs ne soient pas source de démotivation, désintérêt... Ça peut arriver »

Médecin 16

« C'est difficile de trouver des infirmières libérales en ville qui veillent bien s'occuper de fin de vie, ce n'est pas rentable pour elles »

Les médecins de zone rurale mobilisent davantage les SAD car n'ont pas accès à l'HAD mais ne se sentent pas handicapés car le travail d'équipe est respecté et vécu comme optimal par l'aisance de leurs relations et la fréquence des échanges entre eux.

Sans oublier l'avantage des médecins en association qui trouvent un réel avantage à pouvoir discuter des prises en charge et créer un relais lors d'absences du médecin :

Médecin 13

« Quand je m'absente, cela permet d'avoir un suivi continu, il n'y a pas d'abandon »

Médecin 17

« De pouvoir en discuter avec des confrères apportent un bénéfice réel à la prise en charge »

3.3.3.3 Les aides sociales

La perte d'autonomie et le déficit cognitif bouleversent totalement la vie sociale et familiale du patient, il est donc important d'établir un bilan social afin de faire bénéficier au patient d'une aide optimale.

Médecin 2

« Le plus difficile c'est de savoir qui appeler ? Se constituer son réseau, après tout est plus facile »

Médecin 4

« Je ne savais pas que les accompagnants pouvaient avoir des aides »

Médecin 7

« L'assistante sociale, on essaie de l'appeler mais la lenteur administrative fait que la famille et le patient ont rarement des aides »

Médecin 9

« On a une mauvaise formation sociale »

Médecin 14

« L'assistante sociale, en campagne, il y en a une qui fait des permanences, ça, c'est facile »

3.4 Vécu et expérience

3.4.1 Rôles des croyances religieuses

Médecin 9

« Au contraire, ça les aide »

Médecin 14

« Je pense qu'il faut être très respectueux de leur religion, ça ne m'a jamais posé de problèmes »

3.4.2 Rôles du médecin généraliste

3.4.2.1 Coordonner et anticiper les besoins

Médecin 1

« Le médecin c'est, lui qui va mettre en musique tout ce qui se passe autour du patient »

Médecin 3

« Il faut savoir qu'on demande un peu tout au médecin généraliste jusqu'aux adresses de pompes funèbres... »

Médecin 6

« C'est un travail en équipe, avec les autres soignants, donc notre rôle devient vite de coordonner tout ça »

Médecin 7

« On représente un pilier pour les familles, on remplit même des papiers qu'on n'a pas l'habitude de remplir »

Médecin 10

« C'est une situation complexe mais pas compliquée, on ne va pas résoudre du social avec du médical, on ne va pas résoudre du financier avec de la morphine, il faut prendre conscience que le médecin peut être quelqu'un qui éclaire, peut ordonner un petit peu tout ça »

Médecin 11

« On demande de notre part une adaptation, selon les structures que le patient a choisies »

Médecin 14

« Il faut une anticipation des décisions, ça ne se fait pas dans l'urgence »

Médecin 16

« On a une position un peu fragilisée entre les structures en place, les visites qu'on a plus le temps de faire »

3.4.2.2 Etre à l'écoute/dialoguer

Les soins en médecine générale reposent aussi sur une qualité de relation. Aucune habitude et aucun protocole ne sont possibles pour aborder la fin de vie, chaque patient est unique, chaque approche est différente. L'accompagnement se crée en fonction du malade

Médecin 4

«J'essaie de savoir ce qu'il attend de moi »

Médecin 5

« Ils ont besoin d'une écoute permanente »

Médecin 15

« Les patients ne rentrent pas dans des cases, chaque cas est particulier »

3.4.3 Rôle de l'aidant

Pour la majorité des médecins interrogés, les aidants sont indispensables à un bon accompagnement d'une personne en fin de vie :

Médecin 1

« Avec la famille, je suis très apaisant et réconfortant »

Médecin 5

« De toute façon, ce n'est pas grâce au médecin qu'on peut maintenir les gens à domicile, c'est grâce à la famille »

Médecin 6

« Il y a un travail d'accompagnement de la famille aussi, les informer, leur expliquer les décisions prises »

Médecin 8

« Si les aidants ne sont pas là, on ne peut pas »

Médecin 9

« Rien ne peut se faire sans eux »

Médecin 15

« Seul ce n'est pas possible, il faut un tiers à côté »

Or nombreuses sont les familles qui croulent sous le poids de difficultés de tout ordre, mais qui tiendront coûte que coûte, jusqu’au bout pour respecter l’engagement pris envers le mourant. Il faut donc soutenir leur investissement en sachant dépister leurs signes d’épuisement :

Médecin 4

« Se rendre disponible pour la famille, surtout si la fin de vie se passe à domicile, c’est hyper important pour eux d’avoir un soutien »

Médecin 7

« Les aidants sont quasi obligatoires pour un bon accompagnement, mais si ils souffrent trop, si ils s’écroulent, il faut être humain, il ne faut pas les culpabiliser, c’est eux qui vont rester à la fin... »

Médecin 8

« Si les aidants ne sont pas là, on ne peut pas, alors il faut bien expliquer au patient et aux aidants les tenants et les aboutissants »

Médecin 10

« On essaie de dépister leurs angoisses, leur fatigue, mais parfois on passe à côté »

Médecin 11

« Une formule que j’aime bien et que je fais en sorte de mettre en pratique c’est « aider l’aidant », l’hôpital local permet de reposer l’entourage, et le patient ne se sent pas abandonné »

Médecin 12

« Il faut les prendre en considération, c’est plus lourd pour eux que pour le médecin »

3.4.4 L’accompagnement

Un des points clés de ce travail est de recueillir les descriptions de l’accompagnement, définition que les médecins généralistes façonnent selon leur expérience et évoluera probablement au cours de leur pratique. Car l’unicité de chaque accompagnement implique l’hétérogénéité de sa définition.

Médecin 10

« Un bon accompagnement est un accompagnement variable, disponible »

Médecin 11

« Pas d'attitude dogmatique »

Médecin 16

« Avoir une posture d'accueil, si on se sent accueillant, on est plus à l'aise pour parler de tout, de la souffrance, de la mort, l'accompagnement c'est l'hospitalité, comment j'accueille, comment je partage avec la famille »

Médecin 17

« Un accompagnement, ça sous-entend que déjà, c'est le patient qui garde les rennes »

3.4.5 Ressenti personnel

3.4.5.1 Sentiment de solitude

Ne pas être consulté lors de décisions intra hospitalières et être seul à décider au domicile font naître chez les médecins un sentiment de doute sur leur réelle bienfaisance envers le patient et sa famille.

Médecin 2

« On a l'habitude de travailler seul donc de s'organiser seul »

Médecin 3

« Je me débrouille, au coup par coup, par expérience »

Médecin 6

« Un acteur de soins seul est un acteur de soins dangereux »

Médecin 8

« Tout seul c'est dur, je l'ai fait longtemps, maintenant qu'il y a des structures je ne le ferai plus »

Médecin 10

« On a besoin d'un cadre, ce qui était l'objectif de la loi Léonetti, mais les ¾ du temps sont de l'improvisation »

Médecin 14

« La sédation à domicile, c'est un sujet qui m'interroge, je ne sais pas faire, et seul au domicile, je trouve ça difficile »

Médecin 16

« On est souvent dans un colloque singulier alors que la question de la fin de vie est une réflexion plurielle »

3.4.5.2 La peur du lâcher-prise

Une souffrance est perceptible lorsque le médecin se confine dans un espoir illusoire qu'il y a toujours quelque chose à faire :

Médecin 5

« Quand on est interne, c'est rarement nous qui parlons de la fin de vie avec les patients ou leur famille »

Médecin 7

« On n'est pas préparé à voir des patients mourir, absolument pas »

Médecin 17

« J'y pensais tous les soirs chez moi, et puis je me suis dit tant pis, demain je lui pose une voie, c'était plus fort que moi »

Mêlée à un sentiment d'échec et de culpabilité

Médecin 6

« On se remet en cause, on cherche, dans toutes les étapes, à analyser si on a fait tout ce qui fallait »

Médecin 7

« Il y a une souffrance de ne pas pouvoir faire plus... un sentiment d'impuissance »

Médecin 11

« Ça use, il y a une espèce de présence permanente quand je dois gérer une fin de vie, et si je suis remplacée et que le patient décède quand je ne suis pas là, il y a de la culpabilité, et on ne peut pas débriefer....même des fois pour les urgences... pour tout... »

3.4.5.3 La mort au quotidien

L'attachement du médecin à son patient est exacerbé au moment de la fin de vie, et le rapprochement qui s'effectue entre eux et avec les aidants est source de difficultés émotionnelles :

Médecin 1

« Il faut encaisser, ça prend beaucoup d'énergie »

Médecin 3

« On ne s'habitue jamais, c'est sûr, mais quand ça se passe bien, c'est valorisant »

Médecin 4

« On ne s'y attend pas »

Médecin 8

« Ce n'est pas facile, ce sont des patients que l'on suit depuis longtemps, on n'aime pas signer les certificats de décès, on y laisse des plumes »

Médecin 10

« Cette souffrance joue un rôle particulier, il est clair que dans notre profession, la vôtre, il y a une chose dont vous prendrez conscience par la suite, en tant que médecin, je connais des dizaines et des centaines de personnes mortes. Des personnes âgées, des personnes moins âgées, donc quelque part je porte un peu ces personnes avec moi et j'en ai conscience, j'en ai des souvenirs plus ou moins précis de certaines, de décès, rapide, imprévu, programmé, tout ça, donc l'idée c'est pas de se défendre forcément contre ça mais

d'en avoir conscience, d'en parler, c'est très bien, c'est très thérapeutique ce que vous me faites faire, ça mérite qu'on en parle »

3.4.5.4 Manque de cadre éthique

Le milieu ambulatoire manque cruellement de réunions et réflexions éthiques ce qui maintient le médecin traitant dans ce sentiment de solitude pour la prise de décisions.

Médecin 11

« Au niveau éthique c'est plus délicat... »

Médecin 15

« Le problème des réseaux est le problème des échanges, or l'éthique c'est le partage, le contact, qu'on n'a pas avec toutes ces structures »

Médecin 16

« C'est le problème de notre médecine aujourd'hui, comment aider le médecin généraliste dans sa démarche éthique, l'espace éthique n'a pas d'antenne, de représentant en médecine générale »

3.4.6 Poursuite de l'accompagnement après le décès/deuil

Les médecins décrivent leur attitude comme présente mais effacée. Par expérience, ils savent que la famille a besoin de temps avant de faire à nouveau appel à leur médecin, qui pourrait s'avérer être une réactivation de souvenirs douloureux.

Médecin 2

« Les familles ne veulent plus voir ta tête pendant un moment »

Médecin 6

« Ce n'est pas vécu comme un échec, on sait que ça va être comme ça, voilà ils tournent la page »

Médecin 7

« J'encourage toujours la famille à se faire aider par un psychologue mais je ne les force en aucun cas, de toute façon, après il y a toujours un blanc, une période où on ne les voit plus, ils ont besoin de tourner la page »

Médecin 8

« Les familles, on ne les revoit plus après, ils changent de médecin, voilà c'est clair, tout le monde le sait, c'est rare quand ils restent »

L'essentiel est de leur assurer une écoute et une aide psychologique en cas de nécessité.

Médecin 5

« La famille, oui je l'ai revue, et j'ai téléphoné plusieurs fois pour savoir si tout allait bien »

Médecin 6

« Je ne les lâche pas, parce que c'est dur pour eux, pour moi aussi c'est un deuil, donc j'ai besoin de garder contact avec la famille »

Médecin 9

« Il faut faire un débriefing après, il faut en reparler... c'est aussi bien pour la famille que pour nous »

Médecin 11

« Il faut les aider à retirer leur culpabilité parfois, c'est notre rôle »

3.4.7 Pistes de réflexions/suggestions

Pour lutter contre l'isolement :

Médecin 6

« Lors d'une FMC sur l'accompagnement, c'était intéressant de voir que les autres se posaient les mêmes questions que nous et passaient par les mêmes étapes »

Médecin 7

« J'aimerais avoir un recul sur ce que je fais, un audit, savoir si ce que j'ai fait est correct ou pas »

Médecin 11

« Les groupes de pairs aident à discuter des patients et des prises en charge complexes, on se réunit une fois par moi, cela permet aussi de se retrouver, c'est convivial »

Une formation à adapter :

Médecin 4

« Au cours de nos stages, les annonces sont faites par les médecins seniors, et les familles veulent parler aux médecins, on est peu confronté à ces questions »

Médecin 14

« Les soins palliatifs et la fin de vie, ça ne s'apprend pas dans les bouquins »

Manque d'outils :

Médecin 5

« Il manque des outils pratiques, des numéros de téléphone, des contacts utiles dans ce type de prise en charge »

Médecin 8

« HAD, SAD, RESOP, je ne connais pas toutes les nuances, trop de réseaux ça complique »

4 Discussion

4.1 Intérêts de cette étude

Nous n'avons trouvé dans la littérature aucune étude ayant pour objectif de comparer le vécu de l'accompagnement d'une personne en fin de vie par les médecins généralistes versus aidants naturels.

L'approche comparative est innovante dans le domaine de la recherche qualitative. Initialement utilisée en marketing, via des enquêtes de satisfaction, elle s'est étendue au milieu médical. Des travaux de recherche visant à comparer la pratique médicale en milieu rural et urbain sur des thèmes précis ont déjà été proposés. L'identification des facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie, des principaux acteurs de la prise en charge, nous a paru parfaitement adapté à ce travail.

Les médecins et aidants interrogés ont trouvé cette étude et la façon de l'aborder très intéressante et souhaitent un retour des résultats et de la conclusion de ce travail.

4.2 Limites de l'étude

4.2.1 Liées au recrutement

Les réponses peuvent être biaisées par une participation surestimée des médecins particulièrement impliqués, concernés, ou simplement intéressés par la question de la fin de vie et ne refléteraient pas l'opinion générale des médecins généralistes sur le territoire.

De plus, les conditions d'entretien difficiles liées aux conditions de travail et au manque de temps ont pu limiter la durée des entretiens.

Enfin, lié au faible effectif de cet échantillon, ce travail ne peut prétendre à une vision complète et statistiquement significative de la pratique des médecins généralistes dans la prise en charge du patient en fin de vie. Néanmoins, il reflète des tendances qui en permettent une approche utile.

4.2.2 Liées à la pathologie

Dans cette étude, nous sommes conscients qu'il aurait été intéressant de recueillir le ressenti des patients eux-mêmes. Cependant, par souci éthique, dans ce contexte de fin de vie et compte tenu de la vulnérabilité de ces patients, il nous a semblé préférable, de débiter par une enquête auprès des médecins traitants et aidants.

Les interviews ont été enregistrées intégralement et retranscrites verbatim, ce qui garantit la véracité des données. En revanche, la difficulté se situe lors de l'étape de thématization du corpus lorsque l'enquêteur-analyste crée les thèmes et en rédige les dénominations. L'enjeu réside dans le maintien de l'équilibre entre la volonté et la nécessité de rester fidèle aux données empiriques d'une part, et l'analyse interprétative qui conceptualise voire théorise les propos d'autre part.

4.3 Le patient au centre de la prise en charge

Etre « auprès du patient », terme repris par la majorité des médecins implique une approche spatiale mais aussi temporelle de l'accompagnement. Le médecin souhaite rester aux côtés du malade sans le devancer ni le retarder dans son cheminement.

La représentation de l'accompagnement reste similaire pour les médecins et les aidants : ils s'accordent à prioriser le patient, ses souhaits, son confort. Autour du patient, ils s'appliquent à faire preuve de souplesse et de douceur afin d'aider le patient à vivre sa fin de vie et non à la subir. Les décisions sont prises en présence du patient et avec son accord, même s'il faut le convaincre et négocier avec lui (M6, M11).

Les médecins et les aidants rappellent aussi que chaque décision a tenu compte de l'environnement du patient, que ce soit matériel ou humain (M7, M8, M9, M16).

Effectivement, le souhait de la personne malade de finir sa vie à domicile¹ ne rencontre pas toujours celui de ses proches. Dans ces situations, il est parfois délicat de trouver un équilibre entre la nécessité de respecter autant que possible la volonté du malade, et celle de ne pas mettre en difficulté les aidants. Car le maintien à domicile implique un investissement important de la part des proches, et sera développé par la suite.

Placer le patient au cœur de la prise en charge implique que ce dernier connaisse ou, en cas de déni, ait eu la possibilité d'accéder à la totalité des informations concernant l'évolution

de sa maladie (M1). Cette notion permet ainsi d'introduire le « principe d'autonomie » (M1), la rédaction de directives anticipées, et le choix de la personne de confiance prévus par les lois Léonetti et Kouchner. Evoquées lors de nos entretiens par les médecins traitants (M1, M9, M14) et les aidants, les directives anticipées sont connues, sans toutefois être rédigées. Elles sont émises avec le médecin traitant (M1, M15) ou convenues entre le patient et l'aidant.

La thèse effectuée par Stéphanie Baudin traite des freins au recueil de ces directives par les médecins généralistes. Ce travail, comme d'autres études font le constat d'un manque d'information du corps médical de la loi Léonetti, ainsi que de la difficulté à se projeter et à envisager la mort^{27,28,29}. Or, lorsque ces décisions existent, les médecins déclarent qu'elles ont aidées pour 72% des décisions médicales, et semblent, favoriser les échanges sur la fin de vie et la mort^{30,31,13}.

Rendre ce recueil de données systématique permettrait aux aidants de limiter les doutes qui les assaillent lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

4.4 Une relation de confiance entre médecin généraliste et aidant naturel

Les médecins et les aidants plébiscitent le dialogue autour de la fin de vie car cela permet de désamorcer certaines situations (M1, M11, M16) et d'établir une relation de confiance. L'échange évite aussi le déni du patient et des aidants et les aide à préparer leur deuil (M12). Dans nos résultats, cette approche se fait idéalement de façon progressive (M4, M9), à l'occasion d'une altération de l'état général (M6) ou encore à l'arrêt des traitements.

Cependant en pratique, la tâche n'est pas aussi aisée. Certains aidants décrivent parfois une obtention difficile des informations concernant la santé de leur proche, « une vérité cachée ». Ils éprouvent un sentiment d'exclusion quand le patient est consulté sans eux ou quand le respect du secret médical est invoqué.

Ceci illustre bien la situation délicate dans laquelle se trouve le médecin généraliste : partagé par son souhait de considérer le patient responsable et décisionnaire de sa santé jusqu'au bout, et de maintenir un lien de confiance et de coopération avec l'aidant naturel. C'est pourquoi, il peut s'avérer utile, voire nécessaire de les rencontrer ensemble afin de pouvoir délivrer des informations communes, et d'initier le dialogue au sein d'une famille (M9, M11).

La difficulté du médecin à aborder le sujet de fin de vie^{32,33} peut s'expliquer pour

plusieurs raisons :

- D'une part, par la difficulté émotionnelle du médecin, humain, qui est imprégné de la volonté de guérir. Car, cette médecine moderne, qui prolonge sans cesse la vie, éloigne le médecin de l'acceptation de la mort, synonyme pour lui d'échec. Projette-t-il alors ses propres craintes, avec le souci d'épargner les aidants, de la prise de conscience d'une fin inéluctable ?
- D'autre part, est-ce un manque de formation à l'annonce qui fragilise le médecin et la rend tardive ou parfois tue ? (M13)

En effet, aborder avec tact et psychologie ces thèmes requiert un minimum d'expérience pratique et de bases théoriques. Les médecins, particulièrement récemment installés, déplorent des lacunes dans la formation initiale (M1, M4, M5, M6, M7, M10, M11, M16). De ce fait, nous avons souhaité recueillir les appréciations des internes de médecine générale, concernant le séminaire douleur-soins palliatifs, organisé au cours du troisième cycle des études médicales. Le constat est le suivant : la difficulté de communiquer avec le patient et sa famille, en particulier dans ce domaine de la fin de vie est citée par la majorité des étudiants. Car au-delà du fait que la mort est un thème délicat à aborder, gérer les émotions, percevoir ce que chacun est en mesure d'entendre, nuancer les propos, sont des compétences que les internes ne possèdent pas et le regrettent.

Ce défaut de formation des médecins peut expliquer la plainte des aidants concernant le manque de délivrance d'information médicale et de discussion autour des étapes de la fin de vie. Cela leur permettrait selon eux d'anticiper l'avenir et de mieux se préparer à la perte du proche. Or comme le souligne le psychiatre Christophe Fauré, « *L'accompagnement marque le début du deuil et la qualité de ce dernier dépend de la qualité de l'accompagnement* »³⁴.

4.5 Des rôles complémentaires

Les rôles du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en fin de vie ne sont pas exhaustifs. La coordination a été la tâche la plus fréquemment citée par le corps médical (M1, M6, M10) et par les aidants. Ceci implique son accessibilité et sa disponibilité.

Le soutien des patients et des aidants est un autre des rôles du médecin (M5, M15). Il s'agit là d'un engagement plus humain que professionnel³⁵.

« *Si vous n'utilisez pas, en plus de votre tête, votre cœur et votre âme, vous n'aidez personne* » Elisabeth Kübler Ross.³⁶

Le médecin est conscient que l'implication de l'aidant n'est pas sans risque. Qu'il fasse partie de la famille ou des amis, ses rôles multiples font de lui une personne particulière à ne pas négliger. Souffrance psychologique, isolement socio- professionnel, difficultés financières, négligence de sa propre santé, l'aidant peut progressivement succomber à un épuisement.

Les facteurs de risque sont la longueur de la maladie, la dépendance du patient, et la dégradation physique ou intellectuelle de l'être cher³⁷.

La prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur la santé physique et mentale induits par l'accompagnement sont les objectifs des consultations d'aide. Celles-ci existent d'ores et déjà au Québec mais sont limitées en France aux aidants naturels de patients atteints de maladie d'Alzheimer³⁸.

Elles pourraient être un temps pour s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médico-sociales et financières). Le développement de ces consultations pour toute personne susceptible d'intervenir dans l'accompagnement de patient en fin de vie paraît important.

Enfin, un rôle qui se révèle être plus un devoir, difficile pour certains médecins, est de lutter contre une pensée anachronique d'une médecine toute puissante, qui guérit tout (M7, M10, M16). Car cette médecine compétente, et en constante progression fait le lit d'une confiance aveugle dans les traitements curatifs et ne favorisent pas l'acceptation des soins palliatifs et de la finitude de la vie³⁹. Il est alors douloureux pour le médecin d'interrompre l'espoir des familles, et d'introduire les soins palliatifs (M14, M17).

4.6 Les obstacles et difficultés rencontrées

4.6.1 Des soins techniques

Une critique avancée par le corps médical est la limite des compétences en soins techniques (M1, M3, M4, M5, M8). En effet, les soins prodigués en situation de fin de vie sont spécifiques, d'autant plus qu'ils concernent des patients souvent algiques, présentant des plaies, nécessitant donc des compétences propres⁴¹.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé a établi en 2002 des recommandations de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs⁴². Jugées insuffisantes, la commission Sicard, dans son rapport, sollicitait la Haute Autorité de Santé afin d'obtenir des recommandations de bonne pratique en soins de support et en soins palliatifs avec la même exigence qu'en soins curatifs¹⁴.

En outre, les médecins généralistes et équipes soignantes déplorent toujours les difficultés de se procurer à domicile les médicaments à usage hospitalier, pourtant cités dans les protocoles d'antalgie, de sédation, ou d'anxiolyse, au domicile^{43,44}.

4.6.2 Une prise en charge chronophage

L'accompagnement d'une personne en fin de vie requiert la disponibilité du médecin et la présence de l'aidant naturel. Le médecin doit consacrer un temps au patient et à son entourage, tandis que l'aidant est souvent « contraint » d'être toujours aux côtés du patient.

Pour les médecins généralistes, malheureusement, ce temps manque souvent en ville (M8, M2) car d'une part, la charge de travail des généralistes est conséquente, et d'autre part, certains médecins manquent d'intérêt et de motivation pour ces prises en charge. Ce manque d'accessibilité a été relevé par les aidants naturels et confirme les résultats de l'étude TNS Sofres sur la fin de vie dans laquelle, les patients en fin de vie et les proches s'accordent à déplorer l'absence et la distance du corps médical⁴⁵.

4.6.3 L'aspect éthique

L'isolement des médecins généralistes, dans les prises de décision, est régulièrement mis en avant lors de nos entretiens (M2, M11, M16). Les généralistes regrettent un manque de cadre éthique, et de concertation pluridisciplinaire, comme on en retrouve à l'hôpital (M11, M16). Cette solitude lors de la prise de décisions va, non seulement, à l'encontre des critères de l'éthique médicale, définis par Habermas, qui sont : un lieu et un temps de délibération, la pluralité des points de vue, la situation de parole et la recherche d'un consensus mais aussi à l'encontre de la loi Léonetti qui rend obligatoire la collégialité des décisions notamment dans la limitation et arrêt des thérapeutiques actives¹¹.

Car une démarche éthique peut aider le soignant à trouver un juste milieu dans son engagement, évitant à la fois l'épuisement et l'indifférence, tous deux signes de souffrance^{46,47,48}.

Malheureusement, en pratique, la contrainte de temps qu'imposent ces réunions de concertation pluridisciplinaire, ne permet pas aux médecins généralistes d'y participer.

4.6.4 L'entourage

La famille du patient apparaît aussi être une difficulté pour le médecin traitant interrogé, dans les cas où les membres la composant sont nombreux. Le médecin a parfois du mal à gérer la multiplicité des aidants autour du patient (M8). L'aidant peut alors devenir une « gêne aidante »^{49,50}.

De plus, l'aidant se retrouve, au sein de sa famille, face à des souffrances, des étapes de deuil (certains dans le déni, d'autres dans l'acceptation...) et des rapports avec le patient différents. Tout ceci entraîne donc des tensions par désaccords et peut mener parfois à un défaut de soutien familial.

4.6.5 Les situations d'Urgence

Les situations d'urgence posent un réel problème à domicile. Dans certains cas particuliers, si le médecin n'est pas disponible, l'aidant est contraint d'appeler SOS médecin, le 15, le 18... (M17). L'intervention de personnel médical « extérieur » implique parfois une mauvaise adéquation dans la gestion de l'urgence notamment des hospitalisations qui, selon les interviewés auraient pu être évitées. Se pose le problème de la permanence des soins, l'intérêt des prescriptions anticipées personnalisées⁵¹ et l'étroite collaboration avec les services d'urgences et SAMU⁵². Un groupe de travail a été nommé à la suite du 19^{ème} congrès de la SFAP. Il a pour objectif d'élaborer un outil qui permettra la transmission d'informations et de directives aux services d'urgence concernant les patients en fin de vie au domicile.

4.6.6 Un frein financier

Chaque acteur a présenté au cours de cet accompagnement des obstacles financiers, mais de nature différente. Ceux du médecin sont en lien avec un manque de revalorisation des actes qui malheureusement freine parfois son investissement (M1, M7, M8, M9, M16).

Une reconnaissance de l'acte « Soins Palliatifs » d'ores et déjà en place pour les masseurs-kinésithérapeutes et récemment acquis par les infirmiers libéraux, permettrait une indemnisation des médecins généralistes⁵³.

Les difficultés de l'aidant sont liées au financement d'une présence permanente auprès du proche malade (professionnels, rapatriement du patient pour rapprochement familial, rassemblement d'autres membres de la famille pour aider l'aidant).

Des prestations sociales sont prévues dans le cadre des soins palliatifs⁵⁴ : annexe 6

- Le Congé de Solidarité Familiale(CSF) permet au proche, salarié, d'assister le patient. Il a une durée maximale de 6 mois ou peut être adapté en mi-temps,
- La perte de salaire occasionnée nécessite de faire une demande d'Allocation Journalière d'Accompagnement à Domicile (AJAP),
- La CPAM, et depuis Janvier 2011, la MSA, permettent la mise en place d'un garde malade 3h/j au domicile pour une durée de 9 mois.

Parallèlement à ces aides, le médecin doit s'assurer que le patient bénéficie d'une prise en charge à 100% et que les demandes d'Aide Personnalisée d'Autonomie et Prestation Compensatoire de Handicap ont été effectuées.

A travers cela, on comprend qu'une évaluation du retentissement social s'avère utile précocement dans l'évolution de la maladie.

4.6.7 Scission ville-hôpital

La loi « hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009, confirme les missions du médecin généraliste en tant que médecin de premier recours et coordinateur des soins⁵⁵.

Néanmoins, de nombreux médecins généralistes décrivent un sentiment d'exclusion dans les accompagnements impliquant des séjours hospitaliers. Ils se sentent écartés de la prise en charge et ne trouvent plus leur place auprès du patient (M10, M16). Selon eux, l'origine du problème vient d'un défaut de communication entre l'hôpital et le médecin traitant. Ceci aboutit à une désorganisation de la prise en charge de proximité qui est dommageable pour le patient et pour l'aidant (M9, M11, M13).

Cette notion de scission entre l'hôpital et la ville a été soulevée également par les aidants lorsque nous évoquions la disponibilité du médecin traitant. Mais en aucun cas, elle n'a été associée à un obstacle à cet accompagnement. Ce qui a été difficile à gérer pour les aidants au cours des hospitalisations, est le manque de repère sur le plan médical. La multiplicité des interlocuteurs sème le trouble et est parfois mal vécu par les aidants⁴⁵.

4.7 Aides et ressources

En premier lieu, il est important de signaler que les aides n'ont pas été perçues de la même façon entre les médecins et les aidants. Les médecins ont mis en avant les aides techniques telles que médicales, financières, sociales et institutionnelles, alors que les aidants ont davantage développé les aides humaines, et le soutien lors de l'organisation de leur vie quotidienne.

Au niveau des aides institutionnelles, les médecins manquent d'informations sur les structures existantes, et comment les mettre en place (M4, M5, M9). Aussi, la crainte d'être écarté de la prise en charge du patient (M8) s'est avérée être un frein à la sollicitation de l'HAD, de l'USP et des Réseaux, et prouve la méconnaissance de leurs rôles.

Ce constat est un paradoxe au souhait des pouvoirs publics de développer ces structures et favoriser ainsi le maintien à domicile. Dans ces structures, la prise en charge est pluridisciplinaire : réunions de concertation, partage des charges et équipes formées aux besoins spécifiques des patients en fin de vie. Ces équipes sont de ce fait attentives aux besoins des patients et de leurs familles, à leur douleur et leur angoisse par l'écoute qu'ils leur accordent. Le médecin traitant peut poursuivre son rôle au sein de ces équipes. Il est important de noter que, parmi les médecins, ceux qui connaissent et contactent régulièrement des professionnels de soins palliatifs en retirent des éléments positifs et expriment un sentiment de soutien et d'aide pour eux même ainsi qu'une plus-value pour la prise en charge du patient (M2, M11, M12). C'est pourquoi, la possibilité de cette collaboration, ses avantages et ses enjeux pour le patient devraient être davantage diffusés aux médecins généralistes⁵⁶.

Aussi, pour les médecins, on peut retenir l'importance des relations avec les pairs ou les autres professionnels. Discuter et échanger sont des moyens pour les médecins d'extérioriser leur vécu et leur ressenti et de trouver du réconfort. Le partage des expériences semble salubre pour le médecin.

Du côté des aidants, la cohésion familiale, les amis, l'entourage, le soutien du médecin généraliste et des associations de malades, mais aussi le maintien d'une activité (professionnelle ou autre) facilitent l'accompagnement. Sont citées également les aides extérieures qui permettent « un relais » (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie).

De façon commune, l'importance d'une équipe disponible et compétente en soins palliatifs a souvent été relevée par les médecins (M1, M2, M4, M12) et les aidants. La coopération médecin/équipe soignante facilite le suivi, les échanges d'information et apporte une sérénité et une confiance pour les aidants. A travers les qualités des soignants, les aidants sont particulièrement touchés par leur humanité et leur compassion. Aussi la transmission de leur savoir-faire aux aidants, pour les soins d'hygiène, les changements de posture, est appréciée. Une disponibilité 24h/24, sous forme d'astreinte, a été saluée lorsqu'elle existait (réseau et HAD). Car, même si les aidants en question n'y ont pas eu recours, cette possibilité d'avoir un interlocuteur compétent, a été vécu comme un soulagement, une base sécurisante.

« Etre traité avec respect et compassion, sentir que sa douleur et sa fatigue sont entendues par les soignants, être vraiment épaulé donne moins l'impression de se battre tout seul. C'est un réconfort inestimable » Christophe Fauré, psychiatre³⁴.

Alors que le questionnement sur le bien être des aidants et la prévention de l'épuisement sont réels, nous sommes étonnés de constater une méconnaissance des hospitalisations de répit dont le bénéfice est double : établir un bilan global et offrir à l'aidant une coupure avec la maladie et la souffrance (M11). De même, le fait que l'aidant et le patient aient eu des domiciles séparés a permis à ce premier de prendre de la distance avec la maladie et de poursuivre ses activités sociales, essentielles à son bien-être⁵⁷.

4.8 Ressenti personnel

Au cours de nos entretiens on perçoit la difficulté émotionnelle du médecin à ces prises en charge. L'accompagnement implique de se préparer à la fin d'une relation singulière, et à la perte d'un être considéré. Tout ceci affecte l'humanité du médecin. La frontière floue entre sa fonction et sa position d'Homme est à l'origine de l'expression d'un vécu prégnant (M1, M4, M7, M8).

Le sentiment de solitude est fréquemment cité au cours des interviews des médecins. Face à ces prises en charge complexes, une réflexion plurielle s'impose à eux. La difficulté est de se retrouver seul à décider, (M2, M6, M16) et à tout organiser, et amène finalement au doute sur la réelle bienfaisance de leurs actions. De plus, habitués à une médecine qui guérit, les médecins se retrouvent face à une impossibilité qu'ils ressentent comme une impuissance ou un échec (M7). Cette peur et ce refus du lâcher-prise (M5, M17) contribuent à rendre la prise en charge désagréable.

Le deuil est une période qui a été évoquée au cours des entretiens par les médecins généralistes. Ils observent parfois une fuite voire un évitement des aidants et de la famille (M2, M6, M8). Quand cette rupture n'a pas été envisagée par le médecin, elle peut être source de questionnements.

Heureusement, on constate une forme d'accomplissement personnel (M3) lorsque le corps médical a pu offrir une fin de vie digne au patient⁵⁸.

Cette ambivalence des sentiments, ressentis aussi par les aidants entre soulagement et tristesse, génère une souffrance chez les médecins. Cités comme bénéfiques, les groupes de pairs (M6, M10, M11) permettent de verbaliser les charges émotionnelles des médecins. Les groupes Balint, eux, trouvent leur intérêt dans l'aide apportée aux médecins à préciser les implications psychologiques de la maladie, et de révéler ainsi la psycho-dynamique de la relation médecin-malade. Trop souvent méconnues par les médecins, des séances d'initiation au Balint mériteraient d'être organisées.

4.9 Suggestions et perspectives

4.9.1 Suggestions

De nombreux points importants ont été soulevés par les médecins généralistes et les aidants naturels interrogés.

Pour le médecin généraliste, il est vrai que l'accompagnement des patients en fin de vie est complexe tant sur le plan technique, organisationnel que relationnel. Face à cela, il doit mobiliser des ressources spécifiques chronophages. Malgré les structures et réseaux existants, il déplore un manque d'outils pratiques, des contacts, des protocoles, le pénalisant dans sa pratique des soins palliatifs. Une permanence téléphonique a été évoquée, qui serait une aide précieuse, aussi bien pour les médecins que les aidants, en cas de difficultés lors des weekend et jours fériés.

Un projet innovant a d'ailleurs été mis en place dans le département des Bouches du Rhône début 2010 : une astreinte téléphonique 7j/7, 24h/24, dont les missions sont l'écoute, le soutien, l'aide à la prise de décision et l'apport de compétences en soins palliatifs et prise en charge de la douleur⁵⁹. En phase d'essai dans quelques départements de France, ce système d'aide aux médecins existe depuis plusieurs années en Hollande⁶⁰.

Les autres suggestions des médecins ont été :

- Améliorer la communication entre médecins « spécialistes » et généralistes afin que ces derniers se sentent impliqués dans les prises de décisions thérapeutiques⁴⁸,
- Participer à des réflexions éthiques,
- Mettre en place des audits, pour optimiser leur pratique, et discuter des problématiques ressenties.

Enfin, une revalorisation, ou un acte soins palliatifs, afin d'éviter la perte de motivation de certains médecins a été évoquée.

Les aidants, quant à eux, ont suggéré en particulier :

- Une amélioration de la communication entre les aidants/patients et le corps médical : présence, écoute et humanité étaient les maîtres mots. Pour cela, les aidants ont soulevé une nécessaire souplesse et adaptation des soignants et médecins. Aussi, il a été encore souhaité d'expliquer les étapes prévisibles de la fin de vie au cours de l'accompagnement.
- Un cadre hospitalier plus chaleureux par ses horaires, son accueil, la disposition des chambres et des salles d'attente...
- Un soutien psychologique aux familles s'avère nécessaire dans la plupart des cas.
- Devant la disponibilité de l'entourage et de la famille auprès du patient indispensable, des solutions devraient être proposées parfois pour faciliter cela (sur le plan professionnel, socio-économique...).

4.9.2 Perspectives

Les médecins interrogés, conscients de leur vocation de soigner et d'assurer une vie meilleure, n'oublient pas leur mission de rendre la mort la plus douce possible. Et pour cela, la seule technicité scientifique ne suffit plus.

Les compétences relationnelles et de communication devraient faire l'objet d'un apprentissage comme le proposait la conférence de consensus de l'ANAES en 2004⁶¹.

Le domaine du palliatif introduit la notion de relation, et d'écoute. L'appréhension, non dissimulée, des médecins généralistes, sur la communication et l'abord de la mort avec le patient et ses aidants naturels fait réfléchir à une formation médicale plus adaptée.

Intégrer l'éthique médicale dans le cursus des étudiants paraît formateur. De même, un apprentissage précoce des techniques de communication serait bénéfique à la pratique médicale actuelle.

Initialement développé par la faculté d'Angers, le centre de simulation offre la possibilité aux étudiants de se confronter à un patient en fin de vie ou à sa famille. Cette méthode permet, à travers un jeu de rôles, d'identifier les difficultés, de discuter de la mise en situation par un débriefing et ainsi d'améliorer les pratiques. Ce nouveau mode de pédagogie montre des résultats encourageants et pourrait être repris par d'autres universités⁶².

La diffusion de la loi Léonetti auprès des acteurs de soins est essentielle. Une solution serait de réactualiser les recommandations de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, qui datent de Décembre 2002. Cela permettrait d'intégrer les principales injonctions de la loi relative à l'accompagnement des patients en fin de vie...

A noter également, que les aidants priorisent le confort du patient, le besoin d'information, et le soutien émotionnel. Mieux répondre à cette demande passe par le partage des compétences²⁰ ou encore l'éducation thérapeutique des aidants. Cela permettrait de créer un partenariat avec les familles pour suivre au mieux les besoins évolutifs de la personne malade.

Nous avons mis en exergue les difficultés auxquelles les aidants naturels doivent faire face, pouvant être source d'épuisement. Ceux-ci mériteraient sans doute une consultation par un psychologue, dédiée à évaluer leur fragilité, et leurs angoisses.

5 Conclusion

Ce travail, réalisé selon la méthode qualitative des entretiens semi-dirigés, a permis d'identifier les limites et besoins des médecins généralistes lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie. Réalisée en miroir du travail de thèse d'Emily Sansoucy, cette étude a pour objectif secondaire de comparer le vécu des médecins généralistes et des aidants naturels.

Les difficultés rencontrées par les médecins sont la coordination des soins, et la gestion de la souffrance psychologique : celle du patient, de son entourage, mais aussi celle qui lui est propre.

Mobiliser les ressources sociales, humaines et techniques nécessaires, est un véritable enjeu et constitue le paradigme de la médecine générale et palliative en particulier. Solliciter les partenaires privilégiés tels que l'Hospitalisation à Domicile, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et les réseaux libéraux, est une solution pour limiter le caractère chronophage de l'accompagnement au domicile. Diffuser davantage les coordonnées des différentes structures et organisations intervenant dans le maintien à domicile, les aides disponibles pour les aidants, dont beaucoup sont nouvelles et ignorées, favoriserait le travail de coordination du médecin généraliste, souvent médecin traitant et de famille. Il pourrait ainsi consacrer plus de temps à l'indispensable accompagnement psychologique des aidants.

Leur participation à des groupes de pairs ou encore mieux Balint, pourrait être une réponse à ce sentiment de solitude évoqué par les médecins.

L'importance de la clarté des informations et la qualité de la communication s'avèrent être les clés d'une relation sereine entre le médecin, le patient et son entourage dont fait partie l'aidant. Les médecins, unanimement, regrettent un manque de formation et de préparation à la relation aux autres, particulièrement dans ce domaine de la fin de vie. L'Université de Nice bénéficie d'un centre de simulation qui repose sur la mise en situation pratique des étudiants à différents gestes techniques ou prise en charge thérapeutiques. Nous déposerons en janvier 2014 un projet au responsable de ce centre de simulation avec pour objectif d'apprentissage d'initier l'étudiant aux techniques de communication, ceci en commençant dès le 2^{ème} cycle et en poursuivant avec les internes de médecine générale. Ils pourront ainsi améliorer leurs

compétences dans leurs échanges avec le patient et son entourage, dans la situation complexe de la fin de vie.

Enfin, pour compléter cette étude qui illustre l'importance des relations entre les acteurs de la fin de vie, de l'interdisciplinarité, et de la coordination ville/hôpital qu'exigent les soins palliatifs, il serait intéressant dans une prolongation de notre travail d'étudier le ressenti des médecins hospitaliers dans ces prises en charge.

Il paraît important de rappeler que l'accompagnement d'un patient en fin de vie, est certes, marqué par une prise en charge délicate, mais il est un moment fort de la vie et bien plus souvent une expérience humaine d'une très grande générosité.

« Quand il n'y a plus rien à faire il reste à être » Colette Nys-Masure⁴⁰

6 Bibliographie

- 1– Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. [en ligne] Mars 2013 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.soin-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-domicile-mieux-se>
- 2– France. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. [en ligne] Juin 2008 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
- 3– Inspection Générale des Affaires Sociales. La mort à l'hôpital. [en ligne] Novembre 2009 ; Rapport n°RM2009, 124 p. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf
- 4– Coface. Charte européenne de l'aidant familial. [en ligne]. Commission européenne ; 2009. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
- 5– Déchaux JH. Mourir à l'aube du XXIème siècle. Gérontologie et société. 2002 ;102 :253-268
- 6– Léonetti J. Vivre ou laisser mourir. Paris : Michalon ; 2003.
- 7– France. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire DGS/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Août 1986.
- 8– France. Code de Santé Publique. Loi portant sur la réforme hospitalière. 31 Juillet 1991. Article L.711-4
- 9– France. Code de Santé Publique. Loi visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs. 9 Juin 1999. Article L 1110-9 et L 225-15-19

- 10– France. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002 ; p. 4118.
- 11– France. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95, 23 avril 2005. p.7089
- 12– IPSOS. Enquête auprès des médecins sur la fin de vie pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins[en ligne]. c02/2013 [consulté le 12/03/2013]. Disponible sur http://www.conseil-national.medecin.fr/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013
- 13– Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population & Sociétés, Ined [en ligne]. 2012, n°494. [consulté le 7 septembre 2013]. 4 p. Disponible sur : http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf
- 14– Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Rapport au président de la république [en ligne]. c12/2012 [consulté le 07/09/2013]. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/fin-de-vie-la-mission-sicard.html>
- 15– Recommandations de Bonne Pratique, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux [en ligne]. c06/2010 [consulté le 07/09/2013]. Disponible sur <http://anesm.sante.gouv.fr>
- 16– Comité Consultatif National d'Ethique. « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » Avis n°121. 1^{er} juillet 2013
- 17– Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, SFAP. [en ligne]. c2013. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.sfap.org/>
- 18– Varin D, Levy-Soussan M, Chabert A. Soins palliatifs et accompagnement : une démarche aux enjeux essentiels. EMC -2012
- 19– Association Pour les Soins Palliatifs Paca, APSP-PACA. [en ligne]. c2013. [consulté le 07/09/2013]. Disponible sur <http://www.apsp-paca.net/>
- 20– Aubry, R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. [en ligne] 2011. [consulté le 7 septembre 2013] 66 p. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/etat-des->

- lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html
- 21– Enquête fondation PFG/IFOP : la mort, le fin de vie, le deuil, ça concerne et intéresse les Français. Nov 2010
 - 22– Schattner A, Rudin D, Jellin N. Good physicians from the perspective of their patients. BMC. Sept 2004
 - 23– Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (19:2013:Lille). Comment améliorer les connaissances des internes au sujet de la loi du 22 avril 2005 : Enquête auprès de 20 internes par Hiquet J, Gromb-Monnoyeur S, Paternostre B.
 - 24– Gomas JM. L'organisation des soins palliatifs à domicile. Revue Praticien Médecine Générale. 1998
 - 25– Britten N. Qualitative Research : Qualitative interview in medical research. BMJ 1995 ;(311) :251-3
 - 26– Définitions de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.[en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.insee.fr/fr/methodes/>
 - 27– Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (19 : 2013 : Lille). Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : les perceptions des patients par Lefebvre J.M., Lesaffre H., Leurent P.
 - 28– De Bazelaire C., Laval G., Aubry R. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, une loi mal connue parce que mal expliquée. Rev Prat 2009 ; vol 59 : 768-73.
 - 29– Baudin, S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Th : Méd. : Nice : 2012.
 - 30– Tierney W.M., Dexter P.R., Gramelspacher G.P., Perkins A.J., Zhou X., Wolinsky F.D. The effect of discussions about advance directives on patient's satisfaction with primary care. J Gen Intern Med 2001 ; 16(1) : 32-40
 - 31– Ferrand et al. La mort à l'hôpital. Enquête IGAS. 2008, Tiré de http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf

- 32– Kübler-Ross, E. Accueillir la mort. Monaco : Editions du Rocher. 1998. Autres problèmes de l'équipe soignante ; p. 125-151, difficultés de communication ; p14-25
- 33– Quill T.E. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients. JAMA 2000 ; 284(1) : 2502-7.
- 34– Fauré, C. Vivre le deuil au jour le jour. Paris : Albin Michel ; 2012
- 35– Matray, B. La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement. Paris : Desclée de Brouwer ; 2004
- 36– Kübler-Ross, E. La mort est un nouveau soleil. Paris : Pocket ; 1990
- 37– Zech E. Psychologie du deuil. Bruxelles : Mardaga ; 2006. chap 3 p119-145
- 38– France. Plan Alzheimer 2008-2012. Mesure n°3 : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. [en ligne] Juin 2013 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no3.html>
- 39– Ricot, J. Philosophie et fin de vie. Rennes : Edition de l'école nationale de la santé publique. 2003
- 40– Gautier M. Regard sur la fin de vie. Laennec 2009 ;57 :p36-41
- 41– Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, Recommandations de bonne pratique. [en ligne] Juin 2010 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/5a95c32110305ef7b385d03e8bec3708.pdf
- 42– Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique. [en ligne] Décembre 2002 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- 43– SFAP, Groupe de travail « sédation en fin de vie ». La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Recommandations de bonne

- pratique. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>
- 44– Agence Régionale de Santé. Guide de rétrocessions des médicaments, édition 2010. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://omedit.e-santepaca.fr/sites/omedit.e-santepaca.fr/files/u4/Guide_Retrocession_ARS_PACA__Corse_2010_.pdf
- 45– Rivière E., Salvaing L., Caline G. La fin de vie. Note de synthèse de l'étude qualitative. TNS Sofres. [en ligne] 2012 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_qualitative_-_Note_de_synthese.pdf
- 46– Schaerer, R. Ethique et fin de vie. Rev Prat 1999 ; n°49 : 1081-5.
- 47– Bolly, C. La mise en œuvre d'une démarche éthique peut-elle influencer la souffrance des soignants ? Psycho-oncol 2011 ; 5(2) : 98-108
- 48– Rhondali W, Filbet M, Bruera E. Palliative medicine in the next 10 years. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique, novembre 2012
- 49– Payoux, L. L'aidant naturel au centre de la relation de soins en cancérologie. Mémoire. Diplôme d'Etat d'infirmier. [en ligne] Nîmes : 2010, [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-loic-payoux.pdf>
- 50– Texier, G. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge à domicile de leurs patients en soins palliatifs. Th : Méd. : Rennes-1 : 2011
- 51– Liance, B. Point de vue des médecins généralistes sur la prescription anticipée personnalisée en soins palliatifs à domicile. Th : Méd. : Paris Nord : 2012
- 52– Guigou, D. Urgences et soins palliatifs ; réflexion régionale vers un travail coordonné et adapté. Congrès de la SFAP ; 2013 : Lille, France
- 53– France. Arrêté du 25 novembre 2011 portant approbation de l'avenant n°3 à la convention nationale des infirmières et des infirmiers libéraux. JORF n°0274, 26 novembre 2011 ; p. 19997
- 54– Prestations sociales pour les aidants, disponibles sur <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/>

- 55– France. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167, 22 juillet 2009 ; p.12184
- 56– Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecins palliative-Soins de Support-Accompagnement- Ethique. octobre 2012
- 57– Pinquart M., et al. Differences between caregivers and non caregivers in psychological health : a meta analysis. Department of developmental Psychology 2003 ; 18(2) : 250-67.
- 58– Richard, M.S. Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants. Paris : Dunod ; 2004
- 59– R.é.s.p. 13 - Association Pour les Soins Palliatifs Paca (APSP PACA). [en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.apsp-paca.net/>
- 60– Teunissen S., Verhagen E., Brink M., Linden B., Voest E., Graeff A. Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. Support Care Cancer 2007 June
- 61– Haute Autorité de santé. Conférence de Consensus : Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. [en ligne] 2004 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
- 62– L'annonce en oncologie par la simulation, CHU d'Angers, grand prix ANFH, 2012, consulté sur <http://www.anfh.fr/site/anfhfr/grand-prix-anfh-2012-chu-d-angers>

7 Liste des acronymes

AJAP	Allocation Journalière d’Accompagnement d’une Personne en fin de vie
ANAES	Agence Nationale d’Accréditation et d’Evaluation en Santé
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
CPAM	Caisse Primaire d’Assurance Maladie
CSF	Congé de Solidarité Familiale
CSP	Code de Santé Publique
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FMC	Formation Médicale Continue
HAD	Hospitalisation A Domicile
LATA	Limitation et Arrêts des Thérapeutiques Actives
LISP	Lits Identifiés Soins Palliatifs
MSA	Mutualité Sociale Agricole
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SFAP	Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs
SROS	Schéma Régional d’Organisation Sanitaire
SSAD	Service de Soins et d’Aides à Domicile
PACA	Provence Alpes Côte d’Azur
USP	Unité de Soins Palliatifs

8 Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien des médecins généralistes

Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale.

Vécu des médecins généralistes

Etat civil :

- 1) Dans quelle(s) faculté(s) avez-vous suivi vos études de médecine ?
- 2) Depuis quand êtes-vous installé(e) ?
- 3) Combien de patients en fin de vie suivez-vous chaque année ?
- 4) Où exercez-vous ? Travaillez-vous seul ou en association dans un cabinet ?
- 5) Quel(s) type(s) de patients suivez-vous ? (des personnes âgées, des enfants, des maladies chroniques ?)
- 6) Avez-vous déjà bénéficié de formations en rapport avec l'accompagnement des personnes en fin de vie au domicile ? (DU, Capacité, FMC...) Si oui, en quoi cela vous a-t-il aidé ? si non, pensez-vous qu'une formation soit nécessaire ? comment améliorer selon vous, l'accès à ces formations ?

Relation avec le patient et aidant(s) naturel(s) :

- 1) Dans quelles circonstances abordez-vous la question de la fin de vie avec le patient ? avec sa famille ?
- 2) Comment définissez-vous un accompagnement ?
- 3) Comment qualifiez-vous votre disponibilité lors de cette période vis-à-vis du patient ? vis-à-vis des aidants naturels ? en êtes-vous satisfait ?
- 4) Quelle est la fréquence de vos échanges avec eux ? comment les organisez-vous ?
- 5) Hormis le contexte de fin de vie, de quelle manière et dans quelles circonstances discutez-vous de la mort avec vos patients ? (moments d'angoisse, événements extérieurs tels que les guerres de façon générale, ou à l'occasion du décès d'une connaissance...)

Organisation de l'accompagnement :

- 1) Selon l'accompagnement des patients en fin de vie (au domicile/à l'hôpital) quelles sont les difficultés auxquelles vous faites face?
- 2) Comment tirez-vous des informations sur les souhaits des patients concernant leur fin de vie (lieu du décès ? souhait d'être informé de l'évolution de la maladie ? personne de confiance ? directives anticipées ?)
- 3) Avez-vous fait déjà été confronté à des obstacles vis-à-vis des souhaits ultimes du patient (maintien au domicile difficile ? symptomatologie angoissante pour la famille ? refus des aidants naturels ? croyances religieuses/spirituelles du patient...) Comment avez-vous géré ces situations ?

Vécu et expérience :

- 1) Comment définissez-vous le rôle que vous avez dans la prise en charge des patients en fin de vie ?
- 2) Emotionnellement, comment vivez-vous l'accompagnement des patients en fin de vie ?
- 3) Selon vous, quelles aides (techniques, psychologique, financière...) permettent l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? comment les sollicitez-vous et les mettez vous en place autour du patient ?
- 4) Après le décès, comment poursuivez-vous l'accompagnement du deuil des aidants naturels ?
- 5) Au vu de votre expérience, quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'accompagnement des fins de vie ?

Annexe 2 : Guide d'entretien des aidants naturels

Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale :

Vécu des aidants naturels

Etat civil :

- 1) Quelle est votre année de naissance ?
- 2) Quel est votre niveau d'étude ?
- 3) Avez-vous accompagné un proche dans les derniers moments de sa vie ? Il y a combien de temps ?
- 4) Quel était votre lien avec lui ?
- 5) Viviez-vous ensemble ?
- 6) Géographiquement, êtes-vous entouré de famille/amis ?
- 7) Avez-vous des croyances religieuses et/ou spirituelles ?

Relation avec le médecin traitant :

- 1) Comment connaissiez-vous le médecin généraliste de votre proche ? (était-il également votre médecin traitant ? ou rencontre avant cet accompagnement ?)
- 2) Dans quelles circonstances la question de la fin de vie a-t-elle été abordée avec le corps médical ? Avec vous ? Avec votre proche ? (annoncée par le médecin généraliste ? par quelqu'un d'autre ? à l'hôpital ? y a-t-il eu des omissions / « non-dits » vis-à-vis du proche, de vous ?)
- 3) Comment qualifiez-vous sa disponibilité durant cette période ? pour le proche et pour vous ?
- 4) De quelle manière se déroulaient les échanges avec le médecin généraliste ?
- 5) (Hôpital, domicile, cabinet du médecin généraliste.../ rencontre fortuite, rendez-vous programmés.../ obstacles rencontrés)
- 6) De quelle manière et dans quelles circonstances avez-vous déjà pu discuter sur le thème de la mort avec votre médecin traitant ? (contexte : moments d'angoisse, événements extérieurs tels que les guerres de façon générale, ou à l'occasion du décès d'une connaissance ou de ce proche...)

Organisation de l'accompagnement :

- 1) Comment s'est organisé l'accompagnement de fin de vie de votre proche ? (hôpital, domicile... / intervenants / à l'initiative de qui / entourage présent)
- 2) De quelle manière la décision du lieu de fin de vie a-t-elle été amenée ? (réflexion en amont, décision hâtive ? par qui ? inclusion du patient dans les décisions ? respect du lieu initial ? sinon, pourquoi ?)
- 3) Comment les souhaits de votre proche concernant le lieu et la manière de son accompagnement ont-ils pu être pris en compte ? (lieu de prise en charge médicale et lieu du décès, information délivrée sur évolution de la pathologie à lui et vous, personne de confiance, directives anticipées)
- 4) Pécuniairement, comment s'est effectuée cette prise en charge ? (ressources, aides, disponibilités professionnelles...)

Vécu et expérience :

- 1) De quelle manière vos croyances/votre religion ou autre pratique spirituelle vous ont-elles aidé dans l'accompagnement de votre proche ?
- 2) Comment décririez-vous la place que vous avez tenue ? Et comment l'avez-vous vécue ?
- 3) Emotionnellement, quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- 4) Comment avez-vous été épaulé durant cette période ?
Par qui ?
Sinon, qu'est-ce qui a pu empêcher cela ?
- 5) Comment avez-vous vécu la mort de votre proche ?
- 6) Après le décès, comment s'est poursuivi l'accompagnement de votre deuil ?
- 7) Selon vous et votre expérience, quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'accompagnement ?

Annexe 3 : Tableau comparatif

AIDANTS NATURELS	LISTE DES THEMES	MEDECINS GENERALISTES
	Approche de la fin de vie	
	Rencontre ultérieure avec le médecin traitant et l'aidant	
	Disponibilité du médecin traitant	
	Echanges dans la triade médecin traitant, aidants et patients : Organisation et obstacles rencontrés	
	Thème de la mort abordé antérieurement à cet accompagnement	
	Souhaits du patient concernant le lieu de fin de vie	
	Cheminement de la décision selon les souhaits du patient et des aidants naturels	
	Organisation de l'accompagnement du patient en fin de vie	
	Difficultés rencontrées par l'aidant et le médecin généraliste	
	Aides destinées à l'aidant et au médecin généraliste	
	Aide des croyances dans l'accompagnement Du patient en fin de vie	
	Rôle du médecin traitant et place tenue des aidants au cours de cet accompagnement	
	Définition de l'accompagnement	
	Vécu de la mort du patient	
	Deuil des aidants et poursuite de leur accompagnement après le décès	
	Suggestions des aidants naturels et des médecins généralistes pour une amélioration des pratiques	

Annexe 4 : Formation à la recherche qualitative.

Ce type d'étude était pour ma part assez inconnu et malgré l'introduction faite lors du séminaire thèse organisé par la faculté j'ai souhaité compléter ma formation par les séances d'aide méthodologique de niveau 1 et 2. Ces séances permettent de définir précisément le recrutement de la population, d'élaborer avec l'aide d'un tuteur un guide d'entretien, et enfin de préciser la présentation des résultats et la méthode d'analyse lors du recueil des données. Les outils méthodologiques sont également disponibles sur le site du CAGE.

Annexe 5 : Références des textes réglementaires

- Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").
- Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2 (JORF n°179 du 2 août 1991, p. 10255).
- Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JORF n°63 du 15 mars 1993 p. 4098).
- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale : Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995
- Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth (annexe au procès-verbal du 10 février 1999).
- Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.
- Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-Soins palliatifs à domicile".
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JORF n°132 du 10 juin 1999 page 8487).
- Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118).
- Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe " (JO n° C 125 du 27 mai 2002, p. 0019-0028).
- Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire (JORF n°113 du 15 mai 2004 p. 8684 texte n° 22).
- Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.
- Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.
- Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 (JORF n°95 du 23 avril 2005 p. 7089).
- Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006 :
 - Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées
 - Décret n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale
 - Décret n° 2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.
- Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (JORF n°42 du 18 février 2006 p. 2514).
- Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (JORF n°151 du 1 juillet 2006 p. 9895).
- Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie) (JORF n°93 du 20 avril 2007 page 7052).
- Décret n° 2007-1348 du 12 septembre 2007 relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) (JORF n°213 du 14 septembre 2007 p. 15304).
- Circulaire N°DHOS/MOPRC/2007/335 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2008.
- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales (JORF n°0080 du 4 avril 2009).
- Avis n°121 du 1 Juillet 2013 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) : "Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir".

Annexe 6 : PRESTATIONS SOCIALES EN SOINS PALLIATIFS

- Déclencher le 100% s'il y a lieu.

- Le congé de solidarité familiale : assistance d'un salarié (adulte) auprès d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale d'une affection longue et incurable ; accord pour une durée maximale de 6 mois ou en mi-temps ; accord obligatoire de l'employeur pas de rémunération de sa part (sauf accord exceptionnel). Ce congé proposé par la sécurité sociale et il est souvent nécessaire de faire une demande d'AJAD.

- L'Allocation Journalière d'Accompagnement à Domicile (AJAD) : adultes salariés, non-salariés ou chômeurs indemnisés accompagnant un proche **au domicile**. C'est une allocation servie par la CPAM, ou MSA, RSI et autres régimes particuliers. Elle complète le congé de solidarité familiale. L'allocation est versée pendant 21 jours s'il y a arrêt de l'activité à temps plein ou 42 jours en temps partiel (49,84 euros net par jour, après retrait des charges sociales). Elle peut être partagée entre plusieurs personnes et est non cumulable avec certaines allocations ou pensions. Elle s'arrête le lendemain du décès.

- Le dispositif soins palliatifs : accordé par la CPAM aux assurés sociaux adultes (même dispositif existant depuis janvier 2011 à la MSA) ; permet la mise en place rapide d'une garde malade auprès d'un patient à son domicile. Il est accordé aux services d'HAD et aux réseaux de soins palliatifs. Il ne **peut être déclenché que si le 100% l'est aussi** pour la pathologie en question. Il donne 3000 euros par mois par patient ce qui équivaut à 3h par jour d'aide à domicile. Sa durée est de 9 mois, renouvelable 1 à 2 fois maximum. L'avance des frais est nécessaire avec remboursement dans un second temps par la CPAM.

- La Prestation de Compensation du Handicap : dépend du conseil général (instaurée dans le cadre de la loi sur le handicap de 2005) et concerne les patients de moins de 60 ans ou plus si la maladie s'est déclarée avant 60 ans. Elle permet l'attribution de différentes cartes par la Commission (CI, stationnement...) et d'heures de présence

d'aide humaine ou aidant familial. Elle aide à l'aménagement du domicile et la réalisation de travaux particuliers, à la prise en charge financière de matériels particuliers, de petits consommables (couches) ou traitements particuliers non remboursés. Elle nécessite un **certificat médical obligatoire**.

- L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie : pour les plus de 60 ans. Elle établit un plan d'aide individuel pour une personne en perte d'autonomie (préconisation dans le cadre du maintien à domicile par ménage, repas, téléalarme, et préconisation de soins et matériel médical) ; participation financière du Conseil Général et du patient suivant ses ressources (ticket modérateur) ; heures d'aides ménagères accordées par les différentes caisses de retraites ou mutuelles en fonction du GIRR du patient. Un **certificat médical est obligatoire**.

- L'Allocation Journalière de Présence Parentale : concerne les enfants. C'est une allocation versée par la CAF ou la MSA, d'un montant variant entre 41 et 49 euros par jour. Elle nécessite la présence continue d'un parent ; les soins contraignants sont attestés par certificat médical du médecin spécialisé. Elle induit l'interruption totale ou partielle de l'activité professionnelle du ou des parents. Elle propose 310 jours de congés sur 3 ans avec examen tous les 6 mois ; 22 jours d'indemnisation journalière par mois (1078 euros maximum pour un parent seul). Elle est renouvelable et est non cumulable en règle générale avec d'autres allocations ou prestations.

- L'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé : concerne les enfants. C'est une compensation financière du handicap permettant à un parent de cesser son activité suivant le complément. elle est de l'ordre de 1200 euros par mois et est non cumulable avec une AJPP.

9 Résumé

Contexte : Au cœur des débats citoyens et politiques, la fin de vie au domicile, plébiscitée par 80% des Français, n'est pas encore une réalité. Nous nous sommes intéressés dans ce travail à l'expérience des médecins généralistes et l'avons analysé en regard d'une autre étude, en miroir, réalisé par une collègue à propos du vécu des aidants naturels.

Objectifs : Identifier les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie au domicile par les médecins généralistes. Proposer, grâce aux données recueillies des améliorations des pratiques médicales. Mener une réflexion sur la fin de vie en France et la promotion de son accompagnement au domicile.

Matériel et Méthodes : Une méthodologie qualitative par entretiens semi-dirigés a été choisie. L'analyse thématique, manuelle et croisée des entretiens des médecins généralistes, a ensuite été comparée à celle des aidants naturels.

Résultats : Entre Décembre 2012 et Mai 2013, dix-sept médecins généralistes des Alpes Maritimes et du Var ont été interrogés. Pour le médecin généraliste, la lourdeur des thérapeutiques, les difficultés organisationnelles, le manque de reconnaissance et de formation sont des limites à l'accompagnement d'un patient en fin de vie au domicile. De plus, la frontière floue entre sa fonction et sa position d'Homme est à l'origine de l'expression d'un vécu prégnant. Prioriser le patient, ses souhaits, son confort, est une notion soulignée par les médecins que l'on retrouve dans l'étude complémentaire concernant les aidants naturels. Leurs rôles distincts mais néanmoins complémentaires révèlent la nécessité d'instaurer entre eux, une relation de confiance.

Conclusion : Le vécu de l'accompagnement du patient en fin de vie par le médecin dépend en grande partie de la qualité de sa relation avec l'aidant. La formation, citée comme insuffisante, aux difficultés de la relation entre les différents acteurs de la fin de vie permettrait selon les médecins de réduire la souffrance psychologique de tous. Réfléchir à l'enseignement, pour les étudiants en médecine, de techniques de communication et d'information afin d'améliorer les échanges avec le patient et son entourage semble indispensable. La diffusion des coordonnées des différentes structures et de l'existence d'aides (techniques, financières, humaines) disponibles, permettrait de faciliter le travail de coordination du médecin généraliste, et il pourrait consacrer ainsi ; plus de temps au nécessaire accompagnement psychologique des aidants.

Mots clés : étude qualitative, fin de vie, médecin généraliste, aidant naturel, accompagnement, soins palliatifs

10 Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »