HAL
open science

L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif

Stéphanie Chane-Won-In

To cite this version:

Stéphanie Chane-Won-In. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes : étude qualitative par entretien semi-directif. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01164504

HAL Id: dumas-01164504

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01164504

Submitted on 17 Jun 2015

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

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

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015 N° 31

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par CHANE-WON-IN Stéphanie
Née le 14 Juillet 1986 au Port (Ile de la Réunion)

Le 07 avril 2015

« L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes »

Etude qualitative par entretien semi-directif

Directeur de thèse

Mr le Docteur François PETREGNE

Jury

Mme le Professeur Nathalie SALLES, Présidente du jury
Mr le Professeur Benoit BURUCOA, Membre du jury
Mr le Docteur Philippe CASTERA, Rapporteur de thèse
Mr le Docteur Christophe ADAM, Membre du jury
Mr le Docteur Marc STEVENSON, Membre du jury

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

REMERCIEMENTS

Au jury,

Madame le Professeur Nathalie SALLES,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Responsable de l'Unité de médecine gériatrique, Responsable de l'Equipe mobile de Gériatrie, Pôle de Gérontologie clinique, CHU de Bordeaux.
Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.
Veuillez accepter mes sincères remerciements et l'assurance de ma haute considération.

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA,

Professeur associé de Médecine Palliative, Université de Bordeaux,
Chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs, Praticien Hospitalier, Hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux.
Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.
Veuillez accepter mes sincères remerciements et l'assurance de ma haute considération.

Monsieur le Dr Philippe CASTERA,

Maitre de conférences associé de Médecine Générale, Université de Bordeaux
Médecin généraliste, Enseignant du Département de Médecine Générale.
Vous avez accepté d'être le rapporteur de ce travail, merci pour l'attention que vous y avez portée et le temps que vous m'avez accordé. La pertinence de vos remarques et la justesse de vos corrections, sont pour moi un exemple de rigueur et je vous en remercie.

Monsieur le Docteur Christophe ADAM,

Maître de conférences associé de Médecine Générale, Université de Bordeaux
Médecin généraliste, Enseignant du Département de Médecine Générale.
Bien que ma demande fut tardive, vous avez répondu présent. Veuillez trouver ici l'expression de toute ma reconnaissance et de ma considération.

Monsieur le Docteur Marc STEVENSON,

Médecin responsable de l'Équipe mobile de soins palliatifs de Bagatelle, Bordeaux.
Vous me faites l'honneur et la gentillesse de participer à mon jury de thèse. Je vous remercie, pour le temps que vous m'avez accordé. Notre rencontre fut pour moi un moment riche en émotion, placé sous le signe de la *Providence*.

Monsieur le Docteur François PETREGNE,

Maitre de conférences associé de Médecine Générale, Université de Bordeaux
Médecin généraliste, Enseignant du Département de Médecine Générale.
Vous m'avez fait l'honneur de bien vouloir assurer la direction de cette thèse. Je vous remercie pour votre soutien, la pertinence de vos conseils, votre disponibilité et votre patience. J'espère que ce compagnonnage perdurera dans le temps malgré la distance.
Veuillez recevoir l'expression de ma sincère gratitude et de tout mon respect.

A tous ceux qui m'ont aidée pour ce travail de thèse,

Les médecins interviewés, l'équipe d'**ESCALE Santé**.

À mes maîtres de stage de médecine générale,

Mrs les **Dr Jean-Luc MAIRESSE** et **Dr Serge MORIN**, pour l'accueil dans votre cabinet tels des « pères », pour l'expérience que vous m'avez transmise.
Mr le **Dr Stéphane LEWDEN**, pour les heures passées avec vous à travailler toujours, à rigoler parfois. Pour ces longues discussions enrichissantes que nous avons eues ensemble, pour votre engagement à valoriser la médecine générale.
Mr le **Dr Vincent LABORDE-LAUHLE**, pour votre confiance, votre pédagogie. Pour votre partage de l'amour de notre métier qui me conforte dans mon choix de faire de la médecine générale.
A tous, soyez assurés de ma reconnaissance et de ma profonde gratitude.

A ma famille de la Réunion et plus particulièrement,

A **mon père**, Jean-Paul, le meilleur papa au monde ! A **ma mère,** Véronique, bienveillante, qui a su nous élever dans l'amour, la joie, la foi. Vous m'avez toujours soutenue tout au long de mes études. Vous avez su être présents lors des moments heureux comme difficiles. Je vous dédie ce travail en témoignage de ma profonde reconnaissance.

A **mon frère**, Sébastien, à **ma sœur**, Emmanuelle et à sa moitié, **mon beau-frère**, Matthieu,
Pour vos encouragements, votre présence, votre soutien surtout dans la finalisation de cette thèse. Merci pour la jolie et heureuse famille que nous formons.

A **mes beaux-parents**, A belle-maman, qui est toujours à l'écoute, chaleureuse, aimée et aimante. A beau papa, pour qui j'ai un profond respect et qui mérite amplement un peu de repos. Merci pour ce que vous m'apportez.

A mes plus fidèles amies,

Claire, ma première co-interne, **Adèle** ma jolie rousse préférée, **Céline** mon acolyte des soins palliatifs, **Pauline** ma Basque adorée.
Je vous remercie pour votre présence, vous comptez énormément pour moi.

A tous ceux qui ont été là et qui me soutiennent,

Benjamin, Aurélien, Mireille, Suzie et son Jean-Louis, Jérôme, Pierre, Taina, Tibault, François, Yohan, Elfie, Aurore, Annabelle et Guillaume, Vicky…
Je vous remercie pour les bons moments passés ensemble.

A toute l'équipe du service de gastro entérologie de Libourne ! Vous resterez la première équipe avec qui j'aurai travaillé en tant qu'interne. Vous m'avez conseillée, guidée et vous occuperez toujours une place particulière dans mon cœur.

Last but not least,

I'm grateful to **Jean-Louis**. His support, encouragement, quiet patience and unwavering love were undeniably the bedrock upon which the past ten years of my life have been built. You were there and you'll always be as partners, as friends, as lovers. Thank you my darling.

TABLE DES MATIERES

INDEX DES ABRÉVIATIONS **9**

INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX **10**

1. INTRODUCTION **11**

2. CONTEXTE **12**

2.1. Les soins palliatifs **12**

2.1.1. Définitions des soins palliatifs 12

2.1.2. Historique des débuts des soins palliatifs 14

2.1.3. Politique d'engagement du gouvernement français dans le développement des soins palliatifs 16

2.1.4. Organisation des soins palliatifs en France 20

2.1.4.1. Moyens disponibles dans l'application des soins palliatifs en institution 20

2.1.4.2. Moyens disponibles dans l'application des soins palliatifs à domicile 23

2.2. Les EHPAD **25**

2.2.1. Définition 25

2.2.2. EHPAD : dernier lieu de vie de nombreux résidents 26

2.2.3. Soins palliatifs en EHPAD : états des lieux en France 27

2.2.4. Intervention des EMSP en EHPAD 28

2.2.5. La place du médecin généraliste 29

3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS **32**

3.1. Question de recherche **32**

3.2. Les objectifs de l'étude **32**

4. MATÉRIEL ET MÉTHODE **33**

4.1. Le choix de la méthode **33**

4.1.1. La méthode qualitative 33

4.1.2. L'entretien semi-directif 34

4.1.3. Synthèse 35

4.2. Matériel **35**

4.2.1. La population de l'étude 35

4.2.2. L'élaboration de la grille d'entretien 36

4.2.3. La réalisation des entretiens 37

4.2.4. La retranscription des entretiens 37

4.2.5. L'analyse via le logiciel N vivo 10® 38

5. RESULTATS **39**

5.1. Caractéristiques de la population **39**

5.1.1. Répartition des médecins 39

5.1.2. Connaissances en soins palliatifs 40

5.1.3. Demande d'intervention de l'EMSP 40

5.2. Motifs d'appel de l'EMSP ... 40
5.2.1. Patient ... 40
5.2.1.1. Gestion de la douleur et du confort ... 40
5.2.1.2. Gestion de la nutrition ... 40
5.2.1.3. Gestion de la déshydratation ... 41
5.2.1.4. Gestion de l'anxiété et de l'angoisse ... 41
5.2.1.5. Gestion du syndrome de glissement ... 41
5.2.2. Famille ... 41
5.2.2.1. Aide pour une meilleure compréhension ... 41
5.2.2.2. Gestion des conflits avec la famille ... 41
5.2.2.3. Reprendre confiance ... 42
5.2.2.4. Apport de crédibilité au médecin de famille ... 42
5.2.3. Équipe de l'EHPAD ... 42
5.2.3.1. Soutien dans la prise en charge ... 42
5.2.3.2. Gestion technique des soins ... 42
5.2.3.3. Aide à la réflexion pour une démarche éthique ... 43
5.2.4. Médecin ... 43
5.2.4.1. Aide à la décision et aux choix thérapeutiques ... 43
5.2.4.2. Perte de contrôle de la situation ... 43
5.2.4.3. Besoin d'une aide extérieure ... 43
5.2.4.4. Aide vers une démarche éthique ... 44

5.3. Naissance d'un nouveau projet de vie ... 44
5.3.1. Cheminer vers un nouveau projet ... 45
5.3.2. Réussir une fin de vie à domicile ... 45

5.4. EMSP : entre compréhension et gestion des souffrances autour de la fin de vie . 46
5.4.1. Souffrance du patient ... 46
5.4.2. Souffrance des familles ... 46
5.4.3. Souffrance des équipes ... 47
5.4.4. Souffrance du médecin ... 49

5.5. Apports de l'EMSP ... 49
5.5.1. Rôle de soutien ... 50
5.5.1.1. Patient ... 50
5.5.1.2. Équipe de l'EHPAD ... 50
5.5.1.3. Famille ... 51
5.5.1.4. Médecin ... 52
5.5.2. Rôle de synchronisation et de coordination ... 52
5.5.2.1. Rôle de synchronisation ... 52
5.5.2.2. Rôle de coordination ... 53
5.5.3. Rôle de compagnonnage ... 54
5.5.4. Apport d'une technicité ... 54
5.5.5. Travail en équipe pluridisciplinaire ... 55
5.5.5.1. Prise en charge pluridisciplinaire et travail d'équipe ... 55
5.5.5.2. L'importance d'une synthèse de la RCP ... 56
5.5.6. Collégialité et partage de décision ... 57
5.5.7. Rôle de formation ... 58

5.6. Le médecin traitant au cœur de la prise en charge ... 60
5.6.1. Place du médecin au sein de l'intervention ... 60

5.6.2. Retour positif pour une nouvelle demande d'intervention 61
5.6.3. Une implication nécessaire 61

5.7. Défaut d'anticipation 62
5.7.1. Une demande tardive 62
5.7.2. Méconnaissance de l'EMSP 63
5.7.3. Appréhension de l'intervention 63

5.8. Obstacles à une rencontre 63
5.8.1. Manque d'implication du médecin coordonnateur 63
5.8.2. Disponibilité relative de l'EMSP 64
5.8.3. Manque de disponibilité du médecin généraliste 64

5.9. Pour une amélioration de la prise en charge 65
5.9.1. Anticiper la demande 65
5.9.2. Promouvoir la formation au sein des EHPAD 65
5.9.3. Promouvoir la connaissance du dispositif aux acteurs concernés 66

6. DISCUSSION 67

6.1. Limites et biais de l'étude 67

6.2. Force de l'étude 69

6.3. Motifs d'appel de l'EMSP 70
6.3.1. Patient 70
6.3.2. Famille 71
6.3.3. Équipe de l'EHPAD 71
6.3.4. Médecin 73

6.4. Naissance d'un nouveau projet de vie 73

6.5. EMSP : entre compréhension et gestion des souffrances autour de la « fin de vie » 76
6.5.1. Souffrance du patient 76
6.5.2. Souffrance des familles 77
6.5.3. Souffrance des équipes 78
6.5.4. Souffrance du médecin 80

6.6. Apports de l'EMSP 82
6.6.1. Rôle de soutien 82
6.6.2. Rôle de synchronisation et de coordination 84
6.6.3. Accompagner la vie : le cœur et la mission de l'EMSP 85
6.6.4. Plus qu'un apport de technicité 86
6.6.5. Travail en équipe pluridisciplinaire : éveil à l'interdisciplinarité 87
6.6.6. Collégialité et partage de décision 88
6.6.7. La formation, l'information : essences de l'implication 90

6.7. Le médecin traitant au cœur de la prise en charge 92
6.7.1. Place du médecin au sein de l'intervention : une place privilégiée 92
6.7.2. Retour positif pour une nouvelle demande d'intervention 93
6.7.3. Une implication nécessaire 94

6.8. Défaut d'anticipation 95
6.8.1. Une demande tardive 95

6.8.2. Méconnaissance de l'EMSP 95
6.8.3. Appréhension de l'intervention 95

6.9. Obstacles à une rencontre 96
6.9.1. Manque d'implication du médecin coordonnateur 96
6.9.2. Disponibilité relative de l'EMSP 96
6.9.3. Manque de disponibilité du médecin généraliste 97

6.10. Un éveil à l'éthique 97
6.10.1. Refus de l'acharnement thérapeutique 98
6.10.2. Désignation de la personne de confiance 98
6.10.3. Place des directives anticipées 99
6.10.4. Intérêt des prescriptions anticipées 100
6.10.5. Vers une éthique du « prendre soin » 100

6.11. Pour une amélioration de la prise en charge : perspectives 101
6.11.1. Anticiper la demande 101
6.11.2. Promouvoir la formation au sein des EHPAD 102
6.11.3. Promouvoir la connaissance de ce dispositif aux acteurs concernés : Congrès de médecine générale 103

7. CONCLUSION 105

8. RÉFÉRENCES 107

9. ANNEXES 118
Annexe I : La grille d'entretien 118
Annexe II : Le mail de présentation 121
Annexe III : La sélection de trois verbatim 122
Annexe IV : La théorie de Bouchon 134
Annexe V : L'Outils Pallia 10 135
Annexe VI : Le Questionnaire du Dr R. Sebag-Lanoë 137

ABSTRACT 138

INDEX DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASPANS : Association de Soins Palliatifs d'Alsace du Nord au Sud

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

CREFAV : Centre de Recherche et de Formation sur l'Accompagnement de la fin de Vie

CUB : Communauté Urbaine de Bordeaux

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DU/DIU : Diplôme Universitaire/Diplôme Inter-Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC : Formation Médicale Continue

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

JALMALV : Jusqu'À La Mort, Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

USP : Unités de Soins Palliatifs

INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES

Figure 1 : Répartition des unités de soins palliatifs par région en 2010 21

Figure 2 : Répartition des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2010 22

Figure 3 : Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010 23

Figure 4 : Indice de vieillissement et répartition des décès en maison de retraite chez les 75 ans et plus 26

TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition de la population étudiée selon l'âge, le sexe et le lieu d'installation 39

1. INTRODUCTION

Prendre soin de la personne âgée dépendante : plus qu'un projet, un défi à relever ? Le vieillissement de la population est bien réel. Dans une cinquantaine d'années, la France pourrait compter treize fois plus de centenaires (1). En proie à une stigmatisation contemporaine de la vieillesse, notre société étend cette vision à celle de la dépendance et de la fin de vie (2). Dans ce tel contexte, les EHPAD accueillent un nombre croissant de personnes âgées dépendantes dans ce qui constituera pour la majeure partie d'entre elles, leur dernier lieu de vie. Le développement de la démarche palliative y est devenu incontournable.

Plus qu'un devoir d'accompagnement solidaire, il s'agit d'un devoir d'humanité dans la gestion de fin de vie. La personne âgée arrivant au terme de sa vie est souvent dépendante de l'aide d'autrui et a perdu parfois la faculté d'agir ou d'interagir. De nouvelles structures et organismes se sont développés pour permettre de diffuser cette culture palliative. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) s'inscrivent dans le schéma général de l'offre de soins. Ces équipes ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie et notamment en EHPAD.

Le médecin généraliste, figure emblématique et pilier de cette prise en charge reste le référent médical en EHPAD pour le patient et ses proches. Les soins palliatifs font partie intégrante des missions du médecin traitant. La gestion complexe de tels soins et la souffrance liée à cette période de la vie excluent donc une prise en charge solitaire. Pour autant, la collaboration du médecin traitant avec ces équipes de soutien ne va pas nécessairement de soi.

Ainsi les premiers résultats de l'étude « *Fin de vie en EHPAD* » montrent qu'en Aquitaine, 82% des EHPAD ont signé une convention avec l'EMSP ; seules 22% de sollicitations régulières sont enregistrées (3). L'intervention des EMSP reste insuffisante avec peu de demandes initiées par le médecin généraliste pourtant acteur principal de la prise en charge et seul prescripteur. Notre question de recherche est donc la suivante :

Quel est l'apport des EMSP intervenant en EHPAD auprès des résidents en fin de vie et des intervenants dans le soin ?

Après avoir justifié notre travail, nous décrirons la méthodologie utilisée puis exposerons les résultats, que nous discuterons avant de conclure.

2. CONTEXTE

2.1. Les soins palliatifs

2.1.1. Définitions des soins palliatifs

La définition et l'organisation des soins palliatifs ont évolué depuis l'émergence de ce concept. Nombreux rapports, écrits, travaux de pairs ont tenté de définir au mieux les soins palliatifs mais nous pourrons nous apercevoir que les définitions sont proches, parfois similaires.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, une première définition de 1990 (4) a été donnée soulignant le fait que « *les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe multidisciplinaire* ».

D'autres définitions ont été proposées et reprennent les mêmes principes généraux ; on soulignera ici l'importance d'une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire.

D'après la définition du Conseil National de l'Ordre des Médecins de 1996 (5), « *les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée* ».

La définition des Soins Palliatifs dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 (6) visant à garantir le droit d'accès aux Soins Palliatifs précise : *« Les Soins Palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».*

De même pour l'ANAES en 2004 (7), les notions de prise en charge pluridisciplinaire et de qualité de vie ont été mises en exergue :

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.*

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Si toutes ces définitions se rejoignent, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a proposé, en 1996, une définition claire et concise qui est considérée comme une référence (8) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués* ».

Cette définition met notamment en valeur la notion de soins actifs qui diffère totalement de l'abandon thérapeutique. Il est aisément pensable que le passage de soins curatifs à soins palliatifs marque un arrêt des soins. Or cette définition insiste davantage sur le fait que les soins palliatifs ne sont ni un état institué pour mourir, ni un arrêt des soins. Ce sont des soins avant tout priorisés sur le confort du patient. Ils ne se réduisent ni aux soins terminaux à proprement parler, ni à la seule gestion de la douleur, bien qu'essentielle.

L'approche globale de la personne est un principe fondamental des soins palliatifs avec toutes les dimensions psychologiques, physiques, sociologiques, philosophiques et spirituelles.

Considérer un malade en phase palliative de sa maladie ne le situe donc pas forcément en phase terminale et ne présume pas par conséquent du moment de survenue de son décès.

Différents stades ont ainsi été définis au sein même de la phase palliative (9):

- ✓ La phase palliative spécifique : il n'existe plus de possibilité de guérison, mais un traitement spécifique peut ralentir ou stabiliser la maladie ;
- ✓ La phase palliative symptomatique : il n'y a plus de possibilité de traitement spécifique ; les soins et traitements de confort sont prodigués dans un but de soulagement ;
- ✓ La phase palliative terminale : elle s'accompagne d'une ou de plusieurs défaillances des fonctions vitales. L'objectif prioritaire est le soulagement des symptômes pénibles. Seuls les soins de confort sont appliqués dans cette phase.

Si la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs est bien réelle, les premiers pas d'une démarche de soins palliatifs se situent à l'étranger. Elle émerge ensuite en France au 19ème siècle mais surtout au 20ème siècle.

2.1.2. Historique des débuts des soins palliatifs

Des écrits et illustrations du Moyen Age témoignent déjà des prémices des soins palliatifs (10,11). Les maisons qui accueillaient les pauvres, les malades et les mourants sont de nos jours connues sous le nom d'hospice. Non spécifiques aux soins palliatifs, il faudra attendre seulement le 19ème siècle pour trouver des structures dédiées.

En 1842, J. Garnier, fonde à Lyon l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. Les sœurs néerlandaises de la Charité, en 1870, ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Dès lors, le mouvement fondamental des hospices anglais est engagé.

En 1967, le Docteur C. Saunders, fondatrice du *St. Christopher's Hospice* à Londres permet aux malades incurables et mourants de bénéficier d'un traitement médical spécifique et de soins adaptés, mais aussi d'un soutien émotionnel, spirituel et social. Elle représente une vraie pionnière du mouvement palliatif moderne en apportant son approche globale de la personne en soins palliatifs. Elle développe des protocoles antalgiques, approfondit le maniement des morphiniques et crée ainsi le concept de « *total pain* » prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie (12-13).

En parallèle, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie. En 1969, aux États-Unis, E. Kübler-Ross publie « *On death and Dying* » (14), à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort. En 1974, à Montréal, le Dr Balfour Mount crée en 1974 la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au *Royal Victoria Hospital*. L'appellation « soins palliatifs » sera favorisée plutôt que de conserver le terme hospice.

En France, le développement du mouvement s'opère vers les années 70 avec notamment le Dr R. Sebag-Lanoë qui introduit progressivement l'approche palliative dans son service de gérontologie à l'Hôpital Paul-Brousse. En 1978, le Dr M.H. Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris, et diffuse en 1986 les idées de Cicely Saunders par la traduction de l'ouvrage « *Living and Dying* » (15).

A partir des années 80 en France, se développe un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (JALMALV) (16).

1981 voit l'ouverture des premières consultations de la douleur, et la création de l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement.

Le Père P. Verspieren, dans un article de la revue « *Etudes* », joua un rôle prépondérant et dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux. 1984 est une date charnière dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs (17).

De même, le Pr R. Zittoun, Hématologue à l'Hôtel-Dieu, réunit autour de lui un groupe de réflexion pluridisciplinaire « *Fonction médicale et accompagnement* ». Le Comité Consultatif National d'Ethique Médicale est créé.

En 1989, à Bordeaux, une unité de soins palliatifs de 12 lits a vu le jour sous l'égide du Pr B. Burucoa à l'ancienne Maison de Santé des Dames du Calvaires nommée actuellement Maison de Santé Marie Galène (18).

2.1.3. Politique d'engagement du gouvernement français dans le développement des soins palliatifs

L'émergence et le développement des soins palliatifs en France se sont concrétisés grâce au positionnement du gouvernement et l'intervention des pouvoirs publics. Parallèlement à la création de nouvelles structures, un corpus de textes législatifs et réglementaires a été voté.

En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspecteur général des affaires sociales, dont les travaux aboutiront à la publication de la circulaire, dite « *Laroque* », du 26 août 1986 (19). Ce travail a officialisé et promu considérablement le concept d'accompagnement et de soins palliatifs en France. « *Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. (...) Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil* ».

Une première précision intéressante y est ajoutée : « *Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile […]* ».

En 1987 dans cette même dynamique, le Dr M. Abiven ouvre la première unité de soins palliatifs (USP) à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris.

En 1990, le Dr M. Salamagne ouvre l'Unité de l'hôpital Paul Brousse après avoir créé le premier enseignement structuré en 1988 au sein du CREFAV, centre de recherche et d'enseignement sur l'accompagnement de la fin de vie.

D'autres USP se créent au cours de ces années, aussi bien dans le secteur public que privé.

La première EMSP débute ses activités en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris.

La même année, les associations existantes se regroupent au sein de la SFAP.

En 1992, la Fondation de France crée un « *Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs* ».

Les pouvoirs publics encouragent le développement des soins palliatifs avec une législation qui s'étoffe. Ainsi, la réforme hospitalière de 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé (20) : « *Ces établissements (de service public hospitalier) [...] dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement* ».

En 1993, le Dr Delbecque remet, à la demande du ministre de la santé, un rapport émettant des recommandations pour inciter à l'accroissement et à la diversification des structures de soins palliatifs, ainsi qu'à la nécessité de la formation et de l'information (21).

Enfin, en 1999, le droit d'accès aux soins palliatifs est garanti à toute personne en fin de vie. L'aboutissement de l'engagement du secrétaire d'état à la santé B. Kouchner, est concrétisé par la loi de juin 1999 (6), loi relative à l'organisation des soignants, l'implication des bénévoles, aux rapports émanant du Sénat et du Conseil économique et social.

En d'autres termes, la loi de juin 1999 inaugure ainsi un ensemble de lois, circulaires et recommandations qui vont encadrer la fin de la vie à la fois pour les malades, leurs proches et les soignants : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

On remarque aisément que les soins palliatifs doivent être pratiqués par une équipe pluridisciplinaire.

Un premier programme national de développement des soins palliatifs est par conséquent mis en œuvre avec un financement spécifique de presque 58 millions d'euros. Le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé reste au cœur du programme. Celui-ci précise l'importance du développement de la formation des bénévoles et des professionnels de santé avec la création de diplômes universitaires.

En février 2002, la circulaire DHOSD 2002/98 porte sur l'organisation des soins palliatifs en France en application de la loi de juin 1999 (22). Il est clairement énoncé la nécessité de l'accroissement des structures existantes.

Ensuite le deuxième programme national de développement des soins palliatifs est mis en place durant la période 2002/2005. Ce programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 s'articule autour de trois axes (23) :

- ✓ développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel ;
- ✓ poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- ✓ sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Le 22 avril 2005, les députés ont voté une loi dite « *loi Leonetti* » qui précise les droits et organise les pratiques lorsque la question de la fin de vie se pose (24).

La loi Leonetti apporte un renforcement des droits des personnes malades. Elle s'inscrit dans la continuité des lois de 1999 et 2002 relatives aux droits des patients, qui ont promu et encadré deux évolutions récentes : le développement des soins palliatifs et la reconnaissance des droits du patient.

Les dispositions principales de la loi Leonetti sont les suivantes :

- ✓ Interdiction de toute obstination déraisonnable : un devoir pour le professionnel de santé avec le principe du non acharnement thérapeutique. La loi autorise ainsi l'équipe

médicale à suspendre ou à ne pas entreprendre des traitements jugés disproportionnés. La décision doit être guidée dans l'intérêt du patient et le respect de sa dignité. Dans ce contexte, le non-abandon et l'accès aux soins palliatifs doivent être garantis au patient ;

- ✓ Renforcement de l'expression de la volonté du patient : la loi implique le patient dans la décision par le biais du consentement aux soins. Ce consentement repose sur une information claire, loyale, appropriée au malade et se base sur le rapport bénéfice/risque des investigations et des traitements.
  La loi reconnaît au malade le droit d'opposer son refus. Si le patient est inconscient ou en incapacité de décider pour lui-même, qu'il soit ou non en fin de vie, la procédure de limitation ou d'arrêt du traitement doit satisfaire certaines exigences : le respect de la volonté individuelle du malade, la concertation et la collégialité médicale. Pour respecter la volonté individuelle du malade, sont consultées la personne de confiance et les directives anticipées.

Les possibilités de fin de vie et d'accompagnement ouvertes par la loi du 22 avril 2005, bien qu'essentielles dans la pratique de soins palliatifs, apparaissent mal connues.

Un programme de développement de soins palliatifs a été mené de 2008 à 2012 comportant trois axes (25) :

- ✓ Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers. Le souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie se traduit par l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières (établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes âgées, domicile). Le développement du travail en réseau et l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs font partie des moyens mis en œuvre ;

- ✓ Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ;

- ✓ Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.

En 2010, l'Observatoire National de la Fin de Vie nait et est rattaché au ministère de la Santé. Il est chargé d'étudier les conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent et d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels ainsi que le besoin de recherche dans ce domaine.

Afin de diffuser la culture palliative et de mettre en place les actions correspondant au programme de développement des soins palliatifs, plusieurs structures ont été distinguées et renforcées.

2.1.4. Organisation des soins palliatifs en France

2.1.4.1. Moyens disponibles dans l'application des soins palliatifs en institution

Toujours en respectant le souhait du patient et en évaluant la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile.

En France, il existe trois types de structure de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- ✓ **Les Unités de Soins Palliatifs (USP)**

Les USP sont des structures d'hospitalisation d'environ dix lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement assuré par une équipe pluridisciplinaire. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
Le médecin traitant peut faire admettre un patient en USP pour :

- les patients déjà connus de l'USP, présentant une décompensation clinique ou des symptômes nécessitant une réévaluation et/ou une réadaptation des traitements ;
- les patients présentant une détérioration majeure de leur qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense, à une situation socio familiale rendant le maintien difficile dans leur lieu de vie ;
- Une hospitalisation de répit : repos des accompagnants, repos du patient, nécessité de recul de la part de l'équipe du lieu de vie.

Le médecin généraliste peut également avoir recours à une USP pour des conseils sur la prise en charge à domicile (questions techniques, pratiques, éthiques, etc.).

De nombreuses disparités quant à l'offre de lits d'USP existent en France avec des régions sous dotées principalement dans les pays de la Loire. Globalement le nombre de lits d'USP demeure faible rapporté au nombre d'habitants (Figure 1).

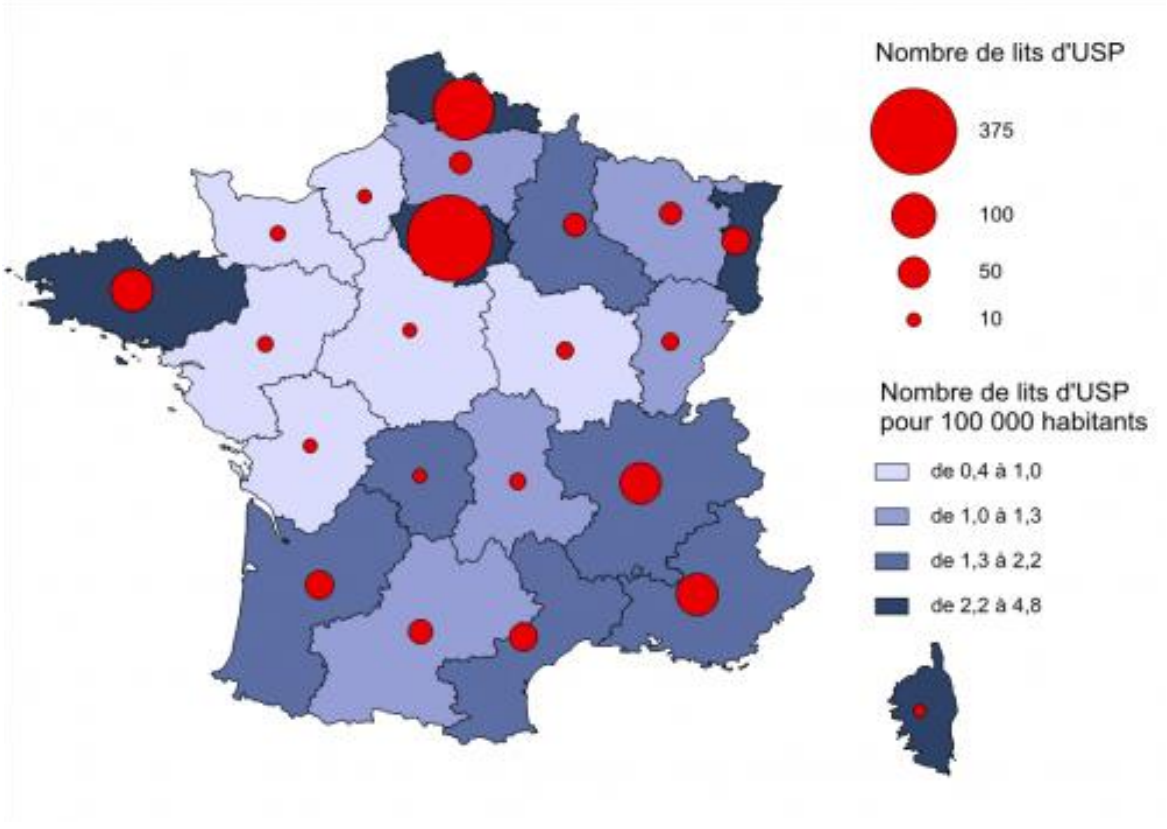


Figure 1 : Répartition des Unités de Soins Palliatifs par région en 2010 (26)

- ✓ **Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)**

Les LISP (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie).

Les lits identifiés de soins palliatifs sont des lits situés en dehors des unités de soins palliatifs, dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. Les patients concernés par cette mesure, sont habituellement suivis dans ces services. Il y a parfois des admissions directes permettant ainsi d'éviter un passage du patient par les urgences.

L'Aquitaine reste une des régions les moins favorisées quant aux nombres de LISP disponibles (Figure 2).

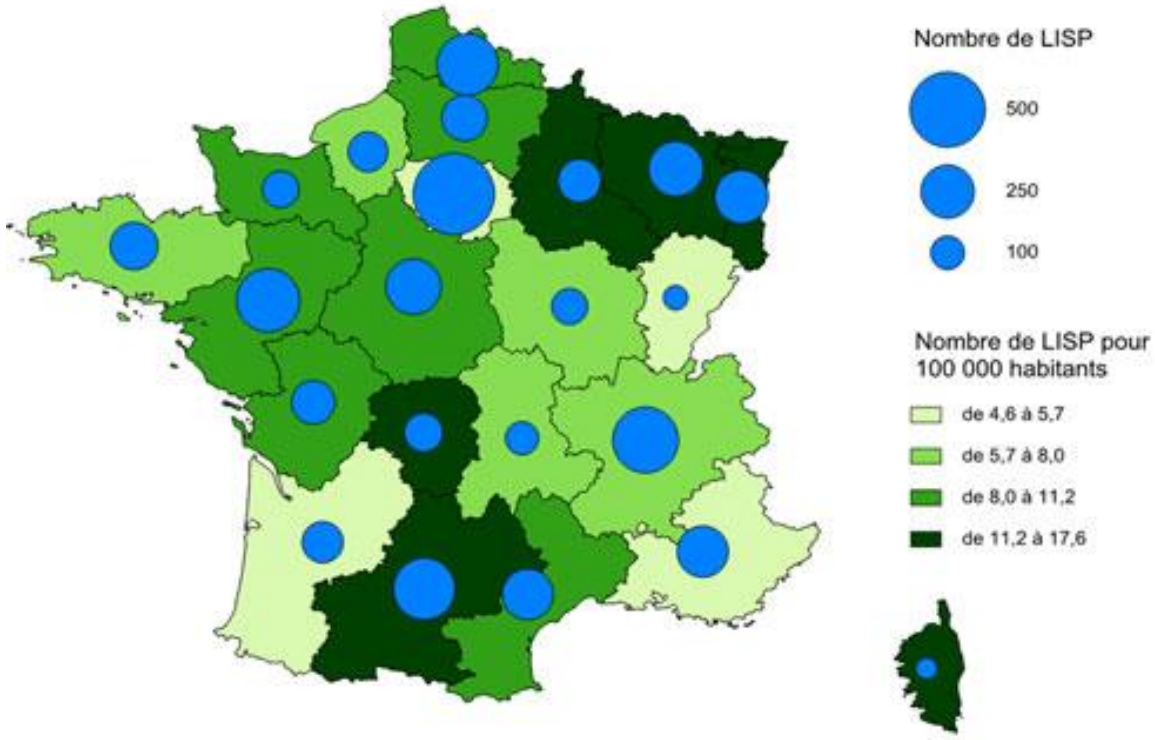


Figure 2 : Répartition des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2010 (26)

- ✓ **Les EMSP en hôpital**

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants.

Son rôle est de dispenser des conseils dans la prise en charge, d'apporter un soutien, d'accompagner les soignants et l'entourage, d'amener une concertation (discussion éthique, aide à la décision ou à la réflexion).

Elle ne pratique pas d'actes de soins, ceux-ci sont de la responsabilité de l'équipe qui prend en charge le patient. Une EMSP peut intervenir en intra ou en inter hospitalier, mais également faire partie d'un réseau et/ou intervenir à domicile. Une convention fixe alors les domaines d'interventions des professionnels de santé de l'EMSP et des professionnels de santé de l'équipe de coordination et d'appui du réseau de soins palliatifs. Le domicile peut être le domicile privé du patient ou un établissement d'hébergement pour personnes âgées.

Le rapport d'état des lieux du développement des soins palliatifs en France publié en 2011 nous rappelle que malgré l'homogénéité de répartition des EMSP, il existe des disparités dans certaines régions (figure 3).

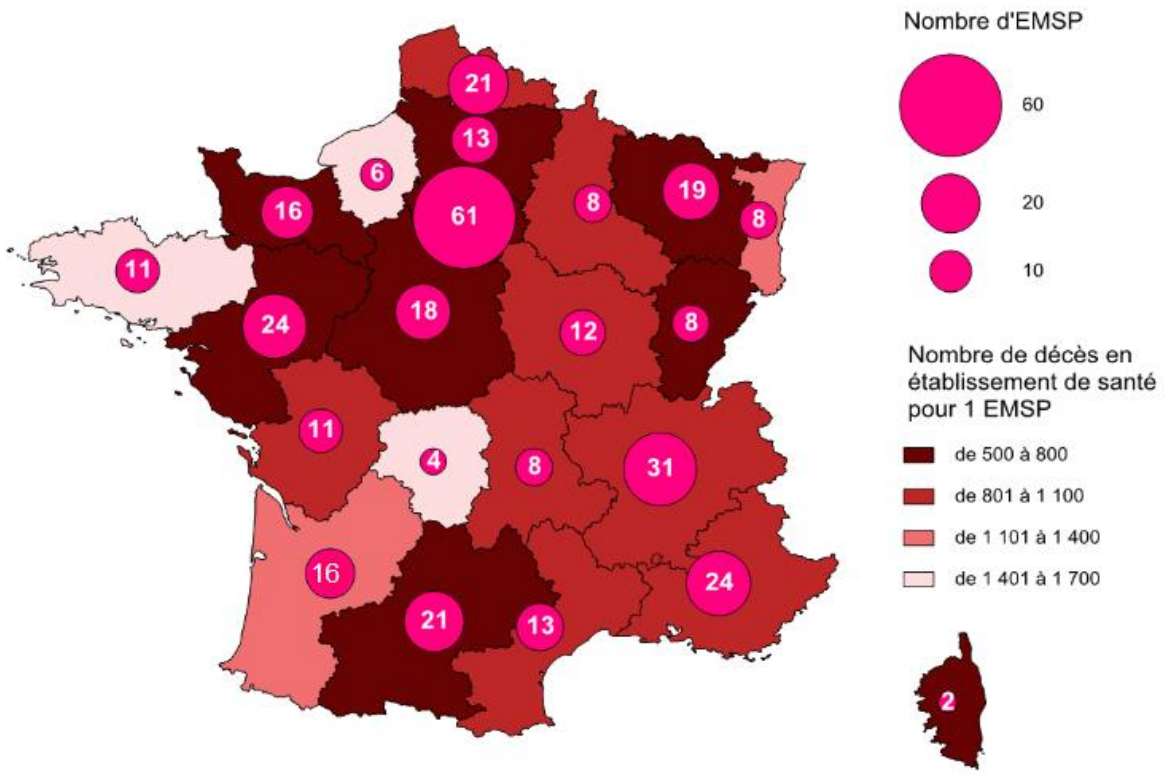


Figure 3 : Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010 (26)

L'Aquitaine et la Haute-Normandie montrent, outre un taux d'équipement en USP et en LISP inférieur à la moyenne nationale, un nombre d'équipes mobiles qui, rapporté au nombre de décès en établissement de santé, est lui aussi en deçà de la moyenne (1 EMSP pour 1250 décès en établissement de santé en moyenne en Aquitaine, contre 890 en France).

2.1.4.2. Moyens disponibles dans l'application des soins palliatifs à domicile

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :

- ✓ **Les services d'hospitalisation à domicile (HAD)**

Ces services dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le souhaitent.

L’HAD peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d’une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

En tant qu’établissement de santé, les structures d’HAD sont soumises à l’obligation d’assurer des soins palliatifs. L’HAD a pour principale fonction d’organiser le retour ou le maintien à domicile du patient en fin de vie. Chaque HAD couvre une zone géographique donnée.

De nombreuses thèses relatent de la mise en place de l’HAD par le médecin traitant, plus familier avec cette situation ; l’HAD constitue une aide majeure pour le médecin généraliste dans sa pratique (27-29).

- ✓ **Les réseaux de soins palliatifs**

Ils coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient et assurent la continuité et l'interdisciplinarité des soins.

Le réseau définit donc les modalités de coordination pluridisciplinaire entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et les structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Le réseau les formalise au sein de la charte du réseau. Il dispose d’un annuaire des professionnels, des structures et des associations « ressources », et en assure la mise à jour. Le réseau coordonne des professionnels de compétences différentes, contribuant à la prise en charge des personnes relevant de soins palliatifs. Une EMSP peut donc intervenir dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d’un réseau.

Les membres de l’équipe de coordination interviennent en tant que de besoin au lieu de vie du patient afin de coordonner au mieux les différentes interventions et d’assurer des évaluations fréquentes de la situation de la personne. Pour faciliter les échanges avec les professionnels soignants du patient, ces interventions sont organisées de préférence à l’occasion des visites effectuées par ces derniers au domicile du patient. L’équipe de coordination du réseau ne se substitue en aucun cas aux professionnels de proximité autour du patient.

Le réseau organise un soutien des soignants. Elle assure une continuité des soins 24h/24 notamment grâce à une coordination entre les structures qui la composent. Le réseau propose un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau.

Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Ils facilitent par conséquent le passage entre les différents niveaux d'offre de soins palliatifs dans un objectif de continuité des prises en soin.

Au total, l'offre de soins palliatifs est graduée et s'adapte aux besoins du patient. Devant la forte demande d'hébergement et le vieillissement de la population ces dernières années, les EHPAD sont devenus un moyen d'hébergement et de lieu de vie (30). Les EHPAD sont alors leur domicile où le « *chez soi* » prend son sens.

2.2. Les EHPAD

2.2.1. Définition

Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes anciennement dénommé « maison de retraite », est une structure médicalisée ayant vocation à accueillir des personnes âgées. Le rapport de la DREES recense 7 752 établissements accueillant 592 900 personnes soit 6% de la population âgée de plus de 85 ans vit actuellement en EHPAD (31). L'âge des résidents varie entre 77 et 94 ans et l'âge médian des résidents se situe à 85,5 ans. (32).

Selon les projections de l'INSEE, une personne sur trois aura plus de 60 ans en 2060, soit près de 24 millions de personnes. Mais c'est surtout la part de la population la plus âgée qui progressera le plus fortement au cours des prochaines décennies. Au point que les « plus de 85 ans », au nombre de 1,4 million en 2011, seront 5,4 millions en 2060, soit quatre fois plus nombreux, d'où la nécessité d'avoir des structures adaptées (33).

Les EHPAD prendront en charge des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire ayant perdu leur autonomie physique et/ou psychique.

La démarche des pouvoirs publics est formalisée par la réforme de la tarification qui consiste en la signature d'une convention tripartite. Cette convention est signée pour 5 ans entre l'établissement d'accueil, le président du conseil général et l'assurance maladie. La tarification journalière applicable aux EHPAD est constituée par l'hébergement, la dépendance et les soins. La convention précise également les objectifs d'évolution de l'établissement, les

modalités de son évaluation et la façon dont il s'inscrit dans les réseaux gérontologiques existants ou à créer.

2.2.2. EHPAD : dernier lieu de vie de nombreux résidents

Les premiers résultats de l'ONFV, à travers son étude *« la fin de vie en EHPAD »* de 2013, corroborent un même constat : les maisons de retraite médicalisées sont un dernier lieu de vie pour de nombreuses personnes âgées (3). L'enjeu que constitue la fin de vie en EHPAD est de plus en plus important avec en moyenne 90 000 décès chaque année dans ces nouveaux lieux de vie.

La part des personnes âgées et le degré de vieillissement de la population apparaissent très variables d'une région à l'autre (Figure 4).

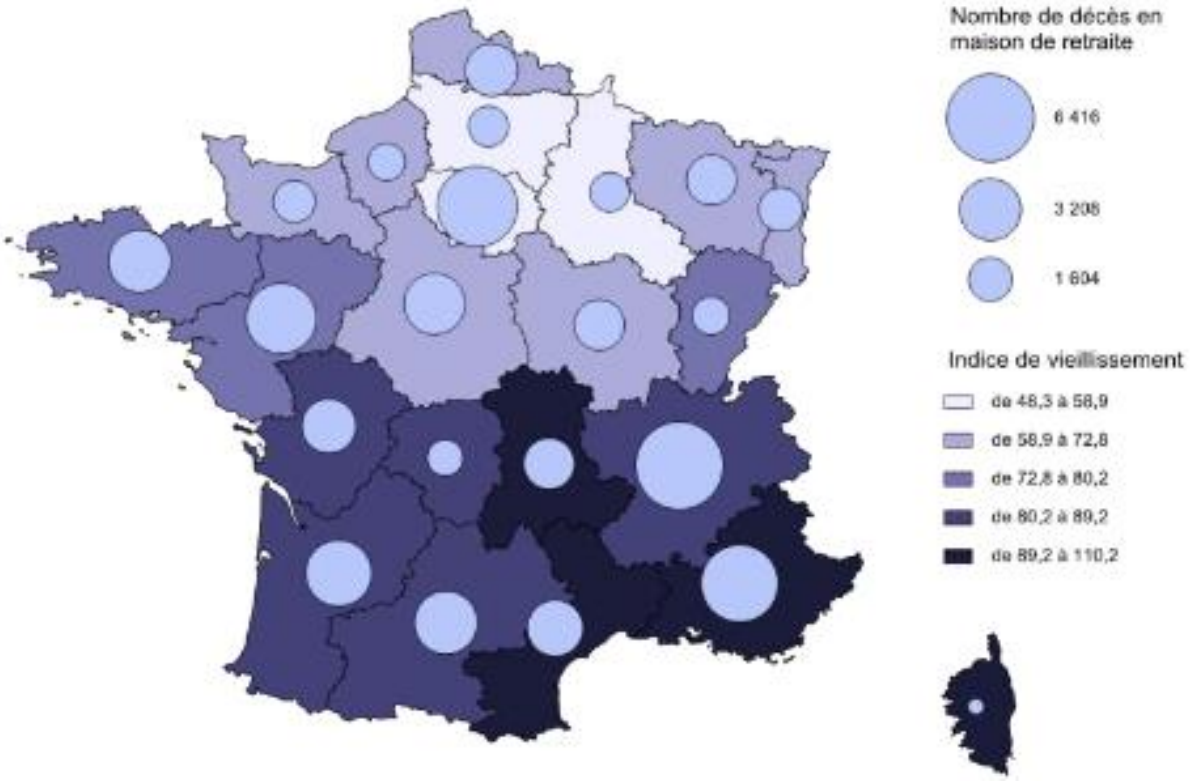


Figure 4 : Indice de vieillissement et répartition des décès en maison de retraite chez les 75 ans et plus (26)

L'Aquitaine possède, d'après les données chiffrées de l'INSEE, un indice de vieillissement dans la moyenne haute nationale. Les décès y sont donc fréquents dans les maisons de retraite: 20 en moyenne dans l'année dans chaque EHPAD (3).

La plupart de ces décès survient maintenant à des âges élevés voire très élevés, ce qui implique non seulement des patients avec des pathologies chroniques mais aussi un degré de dépendance certain, entraînant une grande vulnérabilité et une fragilité.

L'offre médicale, le renforcement des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement à domicile se sont parallèlement beaucoup élargis et les soins palliatifs se sont développés.

Considérer les EHPAD comme dernier lieu de vie est à mettre en miroir avec le souhait du patient de mourir à domicile. D'après J. Barrie et J. Campbell, « *De nombreuses personnes peuvent ne pas avoir de fortes préférences concernant leur lieu de décès, mais peuvent exprimer le désir de rester chez elles aussi longtemps que possible. D'autres peuvent penser qu'elles préfèreraient mourir chez elles (ou ailleurs) et changer d'avis plus tard en fonction de l'évolution des symptômes ou des circonstances* » (34).

C'est en ce sens que 81 % des Français souhaiteraient « *passer leurs derniers instants chez eux* » selon un sondage IFOP de 2010 (35).

D'après le rapport de développement des soins palliatifs de 2011, il est précisé que la prise en charge à leur domicile des personnes en fin de vie n'a jusqu'à présent été entendue qu'au sens du domicile résidentiel. Par conséquent, cette notion de domicile résidentiel exclu de fait « *les établissements d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées du périmètre ciblé par les programmes nationaux successifs, alors même qu'ils constituent de véritables lieux de vie pour leurs résidents* » (26).

2.2.3. Soins palliatifs en EHPAD : états des lieux en France

Face à ces problématiques, la fin de vie de ces résidents, présentant à la fois des pathologies souvent complexes et une rapide perte d'autonomie, conduit à la nécessité d'un accompagnement spécifique.
L'accès aux soins palliatifs est donc un élément important de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, priorité affichée du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 (25).

Un budget de 30 millions a été dédié à ce projet afin de créer 75 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs, conventionnées avec les établissements médico-sociaux concernés, et de renforcer les EMSP existantes pour assurer des interventions dans ces établissements.

Cependant, si 74% des établissements ont signé une convention avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs, seuls 62,5% ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012 à l'échelle nationale (3). Par conséquent plus de 37% des EHPAD n'y ont pas recours.

Au total, le constat accablant tiré des résultats de l'ONFV est tel que 25% des EHPAD n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs : ni avec une équipe mobile, ni avec un réseau, ni avec une unité de soins palliatifs.

Si on étudie de plus près le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, on peut s'apercevoir qu'il comprend différentes mesures qui organisent l'accès des personnes aux soins palliatifs à domicile et en établissement médico-social avec la mise en place de prise en charge spécialisée. Le développement de la formation des professionnels ainsi que le soutien des aidants y sont clairement énoncés (25).

De ce fait, la mesure 6 du programme vise à « *rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et à diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux* ».

2.2.4. Intervention des EMSP en EHPAD

Le rôle de l'équipe mobile est défini dans la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (36). L'intervention des EMSP dans les EHPAD s'inscrit dans une démarche de diffusion de compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets d'établissement.

Concrètement les EMSP, réelles équipes pluridisciplinaires, sont composées d'un médecin référent, d'un ou plusieurs infirmiers, d'une psychologue, d'une assistante sociale parfois. Outre son rôle de conseil, l'EMSP peut proposer des formations pour les professionnels des services dans lesquels elle intervient.

Les membres de l'EMSP ne pratiquent pas directement d'actes de soins : la responsabilité des soins incombe au médecin généraliste en charge du patient. L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7, aux heures ouvrables. Son intervention s'organise toujours en lien avec les équipes soignantes.

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise au médecin ayant en charge la personne malade. Celui-ci donne son accord pour l'intervention de l'équipe mobile. On notera qu'il est rappelé dans la circulaire qui régit les modalités d'intervention de l'EMSP en EHPAD, que dans « *toute la mesure du possible, il est fait appel à l'EMSP dans une phase précoce du parcours de soins, afin d'anticiper les besoins dans la prise en charge et d'assurer l'appui de l'équipe de l'EHPAD. Ceci n'exclut pas cependant qu'une demande nouvelle puisse être effectuée pour un cas complexe jusque-là inconnu de l'EMSP* » (36).

A l'échelle nationale, seuls 3,2% d'interventions d'EMSP ont été comptabilisées en EHPAD. En Aquitaine plus particulièrement, 1,4% d'interventions ont été recensées des 16 EMSP intervenant dans pas moins de 460 établissements en 2012 malgré les 71% de conventions signées avec les maisons de santé (37).

2.2.5. La place du médecin généraliste

Le médecin généraliste intervient en EHPAD au même titre qu'il intervient en visite chez des patients résidant chez eux. Il y occupe une place importante car il a souvent tissé, au fil des années, une relation de confiance avec ses patients. Le médecin traitant demeure ainsi une figure emblématique pour le patient et la famille surtout lorsque celui-ci soigne l'entourage du résident en EHPAD. La dimension de médecin de famille prend alors tout son sens. Dans un article de la Revue *Médica* de Bruxelles, Cnockaert définit la place du médecin de famille lors du suivi d'un patient en période palliative : « *l'action du médecin de famille se caractérise par sa durée, par sa continuité. Souvent il a connu son patient alors qu'il était en bon état de santé, dans une approche préventive. Le médecin généraliste arrive dès lors à la période palliative avec un bagage important de connaissances médicales, mais aussi d'acquis sur les vécus de ses patients, sur leurs réactions face à la mort et aux pertes, sur les capacités de prise en charge de l'entourage [...] le médecin de famille va souvent, après le décès, continuer à suivre des membres de la famille* » (38).

Le médecin généraliste demeure un des piliers des soins à domicile et par extension en EHPAD.

Cette notion de pilier de soins est différemment nommée dans une étude menée au Danemark pour déterminer le « *key worker* » dans les soins palliatifs à domicile, les patients désignant de façon représentative le médecin généraliste (39).

De même, une étude de Schers en 2002 menée auprès de 875 patients au Royaume Uni, montre que les attentes des patients dans le domaine des soins palliatifs concordent : leur médecin traitant semblerait être l'interlocuteur de choix (40).

Une étude menée en 2001 est relativement similaire et insiste sur l'interlocuteur privilégié que représente le médecin traitant lors d'évocations de problèmes psychologiques et/ou de situations médicales complexes (41).

Le médecin généraliste a toute sa place, par conséquent essentielle, dans la réalisation des soins palliatifs de son patient.

L'intervention du médecin libéral en EHPAD doit respecter le rythme et l'organisation des structures et répond à certaines prérogatives avec notamment des passages signalés au personnel soignant de l'institution. L'Article 47 du code la santé publique s'applique au médecin traitant également au sein de l'institution : « *Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée* » (42).

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 comme vue précédemment fait écho à cet article et garantit le droit d'accès aux soins palliatifs au patient (6) : « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Selon la littérature existante, les médecins généralistes accompagnent, en moyenne, 3 à 4 patients en fin de vie chaque année (43).

Hormis certaines dispositions particulières, ils restent toutefois les prescripteurs dans les établissements d'hébergement pour leurs patients.

Au cours de la dernière semaine de vie, dans l'étude de l'ONFV de 2013, dans 84% des cas le médecin coordonnateur estime que le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge lors des 15 derniers jours de vie de leur patient (3).

Certains travaux de thèse et rapports soulignent également l'implication des médecins généralistes en EHPAD tout en soulevant des obstacles à leur investissement : manque de disponibilité, pas de rémunérations en conséquence (44,45).

Cette implication est à mettre en relation avec les 92% des médecins coordonnateurs interrogés dans l'enquête qui constatent l'absence de sensibilisation à la fin de vie des médecins traitants (3). Un constat qui renvoie à un précédent rapport de 2011 soulignant l'importance de la formation, vecteur essentiel de la diffusion de la culture palliative, qui estimait que seuls 2,5% des médecins généralistes avaient été formés à la fin de vie (26).

Toutefois les médecins généralistes, s'ils sont demandeurs de formation sous forme de formation médicale continue (29, 46), apprennent également des patients, des soignants, des professionnels de soins palliatifs (28). Les praticiens intègrent ces expériences personnelles acquises dans leur processus de décision. Ils construisent donc leur pratique professionnelle et l'organisent comme une forme de spécialisation informelle (46, 47).

3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

3.1. Question de recherche

Devant le vieillissement de la population et face à la demande grandissante de mourir à domicile (30), la question de la gestion de fin de vie est apparue essentielle. Là où les EHPAD sont considérés de nos jours comme le « chez soi », les résidents en soins palliatifs doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée, visant leur confort de vie dans le respect de leur dignité. Il convient de suivre le projet de vie du résident afin de respecter ses habitudes de vie et ses souhaits. La prise en charge globale d'une personne en fin de vie est complexe et par conséquent implique, comme le rappellent les textes de loi, un travail en équipe pluridisciplinaire où la réflexion éthique est à la source de toute décision.
Cependant, l'intervention des EMSP reste insuffisante avec peu de demandes initiées par le médecin généraliste pourtant acteur principal de la prise en charge et seul prescripteur pour ses patients résidant en EHPAD.
Ces constats nous amènent à poser la ***question de recherche*** suivante :

- Quel est l'apport des EMSP intervenant en EHPAD auprès des résidents en fin de vie et des intervenants dans le soin ?

3.2. Les objectifs de l'étude

L'***objectif principal*** de l'étude est :

- Définir les apports des EMSP au médecin traitant intervenant en EHPAD.

Les ***objectifs secondaires*** de l'étude sont :

- Définir l'implication des médecins généralistes.
- Déterminer s'ils font appel aux EMSP.
- Déterminer s'ils sont initiateurs de la démarche de soins palliatifs en EHPAD ou si l'institution l'est.

4. MATÉRIEL ET MÉTHODE

4.1. Le choix de la méthode

Afin d'explorer les opinions et les pratiques déclarées de médecins généralistes intervenant en EHPAD, nous avons choisi de réaliser une enquête qualitative. Nous avons donc étudié au travers d'entretiens semi directifs, l'intervention conjointe médecin traitant/EMSP auprès du dernier patient pris en charge en soins palliatifs en EHPAD.

4.1.1. La méthode qualitative

Le concept de recherche qualitative a émergé dans les années 1920. Les premières recherches portaient sur des phénomènes humains dans leur environnement naturel et d'un point de vue holistique (48,49). Dès les années 1950, le marketing a utilisé les techniques de recueil de données spécifiques à la recherche qualitative, comme les entretiens et les focus groups (50,51).

La recherche qualitative, décrite par Denzin (52), initialement conçue pour observer l'interaction sociale et comprendre les perspectives individuelles, nous a renseignés sur les expériences des individus, les raisons de leur démarche et le genre d'incitation qui ont pu les amener à changer.

En ce sens, la recherche qualitative n'a pas cherché à quantifier ou à mesurer, elle a consisté le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative (53). L'étude qualitative a recherché davantage un sens, une signification plutôt qu'une fréquence.

Ce type de recherche a imposé une rigueur tout aussi importante que pour la recherche quantitative. Elle a visé à comprendre en profondeur des attitudes ou comportements, des thèmes particuliers.

La recherche qualitative s'est caractérisée par une visée compréhensive, qui s'est donnée pour objectif de comprendre l'action dans un contexte ou en situation.

Les critères permettant de valider ce type de recherche étaient les suivants :

La fiabilité interne représentée par l'objectivité s'additionnait à la validité externe qui imposait une fidélité à la fois des propos recueillis mais aussi dans les techniques utilisées. Ces deux critères de fiabilité étaient à ajouter à la validité interne qui comprenait la représentation acceptable de la réalité et à la validité externe c'est-à-dire le potentiel de généralisation (54).

Le recueil de l'information pouvait se faire principalement par deux techniques de recueil d'informations qui étaient :

- ✓ les entrevues individuelles semi-dirigées (directives) et non dirigées (non directives ou ouvertes) ;
- ✓ les entrevues de groupe ou groupes de discussion (focus group).

Une autre méthode utilisée était l'entretien libre mais l'information libre était par la suite très difficile à traiter, à catégoriser et à interpréter impliquant un risque important d'être hors sujet. Nous n'avons pas retenu la technique du focus group (entretien avec 5 à 8 médecins généralistes en même temps) étant donné qu'elle aurait demandé à chacun des médecins interrogés d'être confronté à ses pairs. Il y aurait eu alors probablement de nombreux facteurs de résistance et de mécanismes de défense qui se seraient mis en place pendant la rencontre. Cela aurait mis en péril la validité de l'étude.
L'entretien semi-directif nous a paru la méthode la plus appropriée pour notre recherche.

4.1.2. L'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif était une technique de collecte de données qui contribuait au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives.

Le chercheur, ou interviewer, devait s'interroger en amont, et poursuivre son questionnement en lien avec sa problématique. La formulation de ce questionnement constituait un fondement de la recherche qualitative. Elle a conditionné l'évolution des travaux et le contenu du guide d'entretien dans lequel étaient précisés les thèmes importants figurant dans le canevas d'entretien et les questions posées (55).

L'entretien semi-directif a donc été une conversation ou un dialogue avec la notion d'interactions entre deux personnes. Il s'agissait d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage. La relation de confiance devait pouvoir s'installer entre l'interviewer

et la population concernée par l'étude. Les questions étaient ouvertes et les thèmes proposés. L'interviewer, parce qu'il avait une connaissance du champ de l'interview, prévoyait à l'avance un petit nombre de sous-thèmes qui balisait tout le champ des possibles, compte tenu de l'objectif de l'enquête.

Le respect de l'anonymat et la confidentialité des données recueillies étaient garants d'une partie de la validité de l'étude. Les données (ou verbatim) issues des entretiens ont été ensuite retranscrites et analysées par un logiciel spécifique avec création de mots clés.

Choisir l'entretien comme outil d'évaluation, c'était choisir d'établir un contact direct avec les personnes pour récolter les informations.

4.1.3. Synthèse

Véritable processus dynamique, l'étude qualitative par entretiens semi directifs permet aux médecins généralistes interrogés de parler en tout anonymat sur leur vécu d'intervention d'EMSP en EHPAD et de définir en profondeur l'apport d'intervention de ces équipes. Il est possible d'obtenir les points de vue, les réflexions, les représentations et les observations des médecins sur de telles équipes dans leur pratique quotidienne. La richesse des entretiens est également obtenue et explorée grâce au type d'entretien utilisé et permet de mettre en avant les points de vue qui divergent et qui se rassemblent. Il est alors possible au travers de ce type d'entretien de visualiser les attentes et les motivations du médecin généraliste en faisant appel à une EMSP.

4.2. Matériel

4.2.1. La population de l'étude

Les critères d'inclusion sont :

- Médecin traitant d'un ou plusieurs patients en EHPAD.
- Avoir vécu une intervention d'équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD pour un de leurs patients.
- Etre acteur de santé en Gironde

Au départ, une liste de médecins, établie par le réseau ESCALE, a été constituée sur le Sud Gironde. Le réseau ESCALE coordonne une équipe mobile de soins palliatifs qui intervient en EHPAD privés. La liste initiale de 30 médecins a été réduite à 6 praticiens pour répondre aux critères d'inclusion.

Par ailleurs, le reste des participants à l'étude a été sélectionné par le directeur de thèse, le Dr PETREGNE, médecin coordonnateur d'EHPAD et le Dr STEVENSON, médecin d'équipe mobile de soins palliatifs en Gironde dans la Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB).

4.2.2. L'élaboration de la grille d'entretien

La grille d'entretien initiale a été élaborée, conjointement avec le directeur de thèse, à partir de grilles de thèses apparentées au même thème et a permis de constituer un support d'élaboration de la grille d'entretien finale. Cette dernière comportait des questions ouvertes dans une logique de chronologie. Cette grille a suivi dans son fil conducteur le déroulement d'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD auprès du médecin généraliste. Outre la présentation et les remarques, quatre grandes parties ont ainsi pu être proposées :

Présentation

- Autour de la demande
- Déroulement de l'intervention de l'EMSP
- Bénéfices attendus ou pas
- Attentes in fine après recul

Remarques

La grille d'entretien a été testée sur trois médecins de Gironde dans un souci de compréhension et de faisabilité de l'entretien. Son remaniement a porté essentiellement sur la forme et non sur le fond. Les thèmes importants initialement retenus ont été conservés. Certaines questions ont été reformulées afin d'obtenir un canevas de questions moins fermées, plus neutres, plus brèves. Certaines questions de relance ont été abandonnées car non utilisées. Les questions ont donc été regroupées pour éviter toute redondance et permettre une dynamique au cours de l'entretien.

La grille d'entretien est disponible en annexe (Annexe I).

4.2.3. La réalisation des entretiens

Les entretiens étaient strictement confidentiels et ont été réalisés durant les mois de septembre et octobre 2014. Les rendez-vous ont été pris individuellement par téléphone, avec chaque médecin, dans l'endroit de leur choix, au calme. Un mail de rappel du rendez-vous avec le thème abordé a été envoyé à chaque participant, en précisant et rappelant la confidentialité de l'entretien. Ce mail permettait de se remémorer la prise en charge conjointe avec une EMSP du dernier patient en soins palliatifs en EHPAD (Annexe II).

Les entretiens ont débuté par une présentation de la thésarde et du thème abordé. Un focus sur le dernier patient pris en charge conjointement avec l'équipe mobile de soins palliatifs a été demandé. Le rappel de l'anonymat a été fait au début et à la fin de l'entretien. Les questions ont été posées en suivant la grille d'entretien tout en omettant volontairement certaines car le participant avait répondu à ces dernières. Le participant pouvait apporter des précisions. Des questions annexes ont été ajoutées au fil de l'entretien pour préciser la pensée du participant sans influencer sa réponse. La thésarde a essayé d'adopter une attitude d'écoute avec attention et sensibilité en créant un climat de confiance. Un temps de réflexion a été donné en marquant des pauses actives sans jugement des propos.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone.

Les entretiens se sont déroulés jusqu'à saturation des données considérée obtenue à partir du moment où aucun apport nouveau de l'EMSP n'était souligné par les interviewés. Les données nouvelles n'ajoutaient pas de nouveau sens à ce qui était déjà compris. Il a fallu par conséquent réaliser un travail d'analyse en parallèle des entretiens réalisés. Nous avons également continué la réalisation d'entretiens (9ème et 10ème entretiens), comme préconisé par Glaser et Strauss dans leur méthodologie de saturation théorique (56). Nous nous sommes arrêtés à partir de deux interviews sans nouvelle idée.

4.2.4. La retranscription des entretiens

La retranscription des entretiens a été la plus fidèle possible en écoutant simultanément les bandes sonores et en éditant en parallèle le texte grâce au logiciel de traitement de texte Microsoft Office Word 2010®.

Aucune reformulation n'a été faite pour préserver l'authenticité des discours ; les erreurs de grammaire ont été notamment conservées.

Chaque entretien, retranscrit de façon exhaustive, a bénéficié d'une réécoute associée à une relecture, afin de s'assurer qu'aucune omission n'avait été effectuée.

Les entretiens ont été numérotés de 1 à 10, pour conserver l'anonymat, de façon aléatoire et incrémentée à la base de données du logiciel N vivo 10® pour analyse du verbatim.

4.2.5. L'analyse via le logiciel N vivo 10®

Le processus d'analyse a commencé dès le deuxième entretien, et s'est poursuivi après chaque nouveau recueil de données.

Nous avons opté pour une analyse longitudinale qui a été effectuée dans un premier temps par l'analyse d'entretiens avec la création de codage sous forme de nœuds. Les nœuds correspondaient à des mots clés ou groupes de mots ou idées. Les entretiens ont été relus plusieurs fois afin de s'imprégner du verbatim.

Puis l'analyse par thématique a permis de regrouper les idées clés par grands thèmes qui ont été rassemblés pour en faciliter l'interprétation.

Cette méthode d'analyse de contenu choisie se justifie lorsqu'on veut mettre en œuvre des modèles explicatifs de pratiques ou de représentation selon A. Blanchet et A. Gotman (57), ce qui correspondait à notre étude.

Cette analyse a été double puisqu'effectuée par la thésarde et le directeur de thèse, pour augmenter la validité de l'étude.

En annexe, trois entretiens ont été sélectionnés, afin d'illustrer les différents thèmes analysés, grâce à leur pertinence (Annexe III).

5. RESULTATS

Les entretiens ont duré entre 20 minutes et 45 minutes. La saturation des données a été obtenue à partir du 8ème entretien. Lors de l'analyse effectuée grâce au logiciel N vivo 10®, 206 codes ont pu être répertoriés.

5.1. Caractéristiques de la population

5.1.1. Répartition des médecins

L'enquête a concerné 6 hommes pour 4 femmes.

	Sexe	Âge (années)	Lieu d'Installation
Médecin 1	Femme	56	CUB
Médecin 2	Homme	62	Sud Gironde
Médecin 3	Homme	56	Sud Gironde
Médecin 4	Femme	45	CUB
Médecin 5	Homme	54	Sud Gironde
Médecin 6	Femme	61	Sud Gironde
Médecin 7	Homme	62	Sud Gironde
Médecin 8	Femme	52	CUB
Médecin 9	Homme	60	Sud Gironde
Médecin 10	Homme	57	CUB

Tableau 1 : Répartition de la population étudiée selon l'âge, le sexe et le lieu d'installation

L'exercice des médecins interrogés concernait les populations jeunes au plus âgées avec notamment l'intervention en EHPAD pour 4 à 7 de leurs patients.

L'un des médecins étaient à la fois médecin traitant et à la fois médecin coordonnateur d'EHPAD.

5.1.2. Connaissances en soins palliatifs

Seul un médecin sur les dix a suivi un DIU de soins palliatifs. Tous ont été confrontés à une gestion de fin de vie antérieure à celle rapportée ; à domicile pour la plupart.

5.1.3. Demande d'intervention de l'EMSP

Sept médecins ont été initiateurs de la démarche de faire appel à l'EMSP. L'équipe de l'EHPAD a émis le souhait d'intervention pour 3 demandes.

Les résultats suivants ont été présentés en intégrant le verbatim au texte : soit en énonçant une idée principale et en l'illustrant par des propos d'interviewés, soit en intégrant directement le verbatim dans les idées énoncées.

5.2. Motifs d'appel de l'EMSP

Nombreux sont les motifs d'appel de l'EMSP qui diffèrent en fonction de l'acteur concerné.
En tant qu'acteurs, les équipes, la famille et le patient sont concertés « *la famille a donné son accord* » (médecin 4*) ; « l'EHPAD a été prévenu »* (médecin 8) avant la venue de l'EMSP car *« il faut un accord de tout le monde* » (médecin 5).

5.2.1. Patient

5.2.1.1. Gestion de la douleur et du confort

L'appel de l'EMSP a été effectué afin de *« gérer au mieux la douleur »* (médecin 2) pour *« améliorer au mieux le confort du patient »* (médecin 4) et *« éviter la souffrance »* (médecin 3). D'après les *« propositions faites pour améliorer le confort du patient »* (médecin 3), une antalgie efficace était recherchée : *« Je crois qu'elle a dû mettre en place une sédation douce voilà, sédation, antalgiques »* (médecin 7). Les douleurs en fonction des pathologies sont compliquées à gérer et l'EMSP a donc été sollicitée « *le patient avait un cancer qui s'était généralisé donc des douleurs très compliquées à prendre en charge* » (médecin 8).

5.2.1.2. Gestion de la nutrition

Par ailleurs, le motif d'appel a été une prise en charge de la nutrition avec une altération de

l'état général : « *ça devenait difficile pour elle avec des problèmes buccaux. Elle ne mangeait plus, en altération de l'état général. C'était une dame grabataire en fauteuil roulant* » (médecin 1). Les cas sont complexes avec un arrêt de l'alimentation *« plus de nutrition »* (médecin 2) avec parfois des troubles majeurs mécaniques pour s'alimenter tels que les *« troubles de la déglutition avec paralysie »* (médecin 6).

5.2.1.3. Gestion de la déshydratation

La gestion de la déshydratation a été un motif d'appel à plusieurs reprises. *« On a appelé parce que le patient se déshydratait et qu'avec son insuffisance cardiaque, il fallait gérer au mieux »* (médecin 5). *« Le confort du patient a été recherché en adaptant au mieux cette hydratation »* (médecin 6).

5.2.1.4. Gestion de l'anxiété et de l'angoisse

L'évaluation et le contrôle des états d'angoisse, d'agitation ont été nécessaires également : *« Ils sont intervenus, heureusement qu'ils sont intervenus car la veille de son décès il était agité et des prescriptions anticipées ont été faites. Le patient était agité et les prescriptions ont permis de le calmer »* (médecin 5).

5.2.1.5. Gestion du syndrome de glissement

L'EMSP a été sollicitée dans le cadre plus général d'un syndrome de glissement qui arrive souvent rapidement *« il s'agissait d'un syndrome de glissement en fait »* (médecin 4) ; « *il y a eu un déclin rapide de la personne suite à cette infection pulmonaire qu'on arrivait plus à gérer* » (médecin 7).

5.2.2. Famille

5.2.2.1. Aide pour une meilleure compréhension

L'appel de l'EMSP a été motivé dans certains cas pour la prise en charge de l'entourage. La demande formulée a été celle d'une aide à la compréhension. « *La famille était demandeuse, elle était dans une sorte d'incompréhension, oui tout à fait l'EMSP était d'une grande aide* » (médecin 1).

Clarifier des situations auprès des familles a donc été un des buts de l'intervention de l'EMSP « *Sa fille était très demandeuse de la façon dont cela allait se dérouler, de l'acharnement ou pas* » (médecin 6).

5.2.2.2. Gestion des conflits avec la famille

Parfois, l'EMSP a été sollicitée pour la résolution des conflits avec la famille dans cette période difficile. « *La demande est venue de moi et de l'équipe quand on a vu qu'il y avait des soucis dans la*

relation triangulaire avec la famille qui était difficile à gérer » (médecin 10). La gestion de l'agressivité a été au cœur de certaines situations : « *Ça a été le mari le plus difficile à gérer dans l'histoire. L'équipe de l'EHPAD et moi-même étions les seules personnes sur qui il pouvait se défouler* » (médecin 8).

L'EMSP a été sollicitée pour « *protéger l'équipe de l'EHPAD face à la famille* » (médecin 10).

5.2.2.3. Reprendre confiance

Les équipes et le médecin traitant font face à des familles qui ne leur accordent pas totalement leur confiance. Le doute face à la situation et la gestion de l'absence de confiance constituent un motif d'appel de l'EMSP. « *A chaque fois la famille était en perdition complète devant la situation et la problématique de l'hospitaliser ou non. C'était compliqué à gérer car on était « un peu entre deux chaises ». Pour désamorcer le doute et l'absence de confiance et préciser la conduite à tenir auprès de la famille, à gérer les suites, on a fait appel à l'EMSP* » (médecin 10).

5.2.2.4. Apport de crédibilité au médecin de famille

Cette reprise de confiance est à associer à l'apport de crédibilité que pouvait apporter l'intervention de l'EMSP : « *Ça nous donne aussi je pense une sorte de crédit par rapport à la famille qui se sent d'avantage rassurée car il y a plusieurs personnes qui prennent des décisions* » (médecin 4) « *en fait moi ça m'a donné de la crédibilité en plus* » (médecin 6).
Cet apport de crédibilité est à mettre en corrélation avec « *la validation des aptitudes grâce à l'EMSP* » (médecin 10).

5.2.3. Équipe de l'EHPAD

5.2.3.1. Soutien dans la prise en charge

L'équipe de l'EHPAD a fait appel à l'EMSP pour avoir un soutien dans la prise en charge car « *c'était l'EHPAD qui sollicitait la demande et en ressentait le besoin* » (médecin 2). L'équipe de l'EHPAD avait besoin d'être réassurée dans ses attitudes et a demandé à ce que l'EMSP intervienne : « *l'équipe de l'EHPAD a demandé d'être rassurée, d'être soutenue* » (médecin 2).

5.2.3.2. Gestion technique des soins

Lors de la gestion technique des soins, les équipes d'EHPAD ont émis le souhait d'intervention de l'EMSP : « *Avoir une perf, avec une aide technique par l'EMSP ça aide l'équipe de l'établissement. C'est le travail en amont qui est essentiel* » (médecin 3).

5.2.3.3. Aide à la réflexion pour une démarche éthique

Les avis au sein des membres de l'équipe soignante peuvent diverger et l'EMSP est appelée pour aider à la réflexion éthique pour soutenir individuellement et collectivement le personnel : « *c'était un petit peu pour apaiser le questionnement et le semi refus de l'infirmière qui était plutôt pour la prolongation des soins, la contrainte* » (médecin 7).

L'aide à la réflexion éthique est tout aussi importante lorsque l'équipe est face à un refus de soins du patient. L'EMSP informe les acteurs de ce qui est légal ou pas : *« Si vous voulez, il n'a pas accepté son placement et donc assez rapidement on a été dans la situation d'un accompagnement de fin de vie. Il avait un refus alimentaire donc est-ce qu'on était dans la contrainte de l'obliger à s'alimenter ou est-ce qu'on respectait son refus. Donc voilà on était dans cette problématique, sonde ou pas sonde, hospitalisation en psychogériatrie ou le laisser dans l'EHPAD, enfin voilà* » (médecin 7).

5.2.4. Médecin

5.2.4.1. Aide à la décision et aux choix thérapeutiques

Lorsque les compétences du médecin généraliste se limitent à la complexité de la situation, l'EMSP a été sollicitée pour aider aux choix thérapeutiques, pour aider à la décision : *« J'étais confronté à deux problèmes qui m'ont fait appeler : poursuite ou non des anticoagulants et par rapport à des germes multirésistants retrouvés dans sa sonde urinaire. Je me demandais s'il fallait traiter ou pas. J'avais donc besoin à ce moment-là d'un avis spécialisé »* (médecin 4).

5.2.4.2. Perte de contrôle de la situation

Ces limites sont clairement exprimées et les médecins généralistes décrivent bien une situation qui les dépasse: *« la demande a été formulée quand j'ai vu que la situation m'échappait* » (médecin 4).

« *Nous même on est limité dans notre prise en charge psychologique de cette situation. Moi j'avais besoin d'eux à ce moment-là* » (médecin 9).

5.2.4.3. Besoin d'une aide extérieure

La demande est effectuée par le médecin généraliste lorsqu'il sent qu'il a besoin d'une aide extérieure « *j'étais un peu paniqué devant cette situation. L'EMSP m'a aidé* » (médecin 9).

Cette aide extérieure est d'autant plus justifiée que « *beaucoup de médecins généralistes ne sont pas à l'aise avec la gestion de la fin de vie* » (médecin 3) et ne rencontrent que peu de situations palliatives dans leur pratique « *Je gère peu de situations palliatives* » (médecin 9).

5.2.4.4. Aide vers une démarche éthique

L'EMSP a également été sollicitée comme pour l'équipe de l'EHPAD pour une aide à une démarche médicale éthique, *« on a fait appel pour plus d'éthique »* (médecin 8) toujours dans un respect de la dignité du patient *« pour que tout soit digne »* (médecin 6).

Points essentiels « Motifs d'appels »

- ***Patient*** : La gestion de la douleur et celle de l'anxiété pour une amélioration du confort ont été recherchées. La gestion de la nutrition et de la déshydratation pour éviter un syndrome de glissement notamment ont été des motifs d'appels de l'EMSP.
- ***Famille*** : La famille a sollicité l'EMSP pour une meilleure compréhension de la situation. L'EMSP a été appelée pour gérer des conflits avec les soignants, désamorcer le doute de la famille et gérer le manque de confiance.
- ***Equipe de l'EHPAD*** : l'EMSP a été appelée pour une aide technique des soins, une aide à la réflexion dans un souci de démarche éthique.
- ***Médecin*** : Cet acteur a fait appel pour une meilleure gestion thérapeutique, une aide à la décision. Un soutien extérieur de l'EMSP a été souhaité devant une perte de contrôle de la situation.

5.3. Naissance d'un nouveau projet de vie

L'EMSP est porteur d'un nouveau projet dont la vie en est l'essence. Ce projet de vie redynamise une démarche de soins des acteurs : *« on avait une autre démarche de soins, ça nous a encouragés à faire plus »* (médecin 7).

5.3.1. Cheminer vers un nouveau projet

« *Comment accepter soi-même la mort ? »* (médecin 3). L'adhésion au processus de fin de vie n'est pas chose aisée. « *Le fait effectivement d'encadrer la mort par l'EMSP* » (médecin 2) permet une « *appropriation de fin de vie* » et permet « *de profiter de la fin de vie avec la famille* » (médecin 1).

Le cheminement de fin de vie apporté par l'EMSP permet un changement d'attitude après leur intervention « *Depuis que l'EMSP est intervenue, l'équipe de l'EHPAD a changé d'attitude par rapport aux soins palliatifs* » (médecin 10).

Ce nouveau projet de vie s'opère grâce à une remise en question des différents acteurs de la prise en charge. Il y a un questionnement « *on se pose des questions* » (médecin 9) du médecin généraliste *« J'ai trouvé cette intervention très intéressante. J'ai vu la gériatrie sous un autre angle. J'ai vu l'approche de la fin de vie sous un autre angle »* (médecin 4).

Il y a également une remise en question de l'équipe « *Il y a eu un résultat aussi sur l'équipe de l'EHPAD. La façon dont l'EMSP a parlé au patient, a fait ressortir des choses dont nous on se doutait pas* » (médecin 4).

Par conséquent, une nouvelle démarche de soins peut s'opérer grâce à l'intervention de l'EMSP *: « Le fait d'avoir posé des questions avant au patient, d'anticiper les choses, ça me donne une autre vision et donc peut être une autre démarche de soins* » (médecin 4).

Cette remise en question apporte un nouveau regard face à la situation avec une révolution dans la vision de la prise en charge « *L'EMSP a révolutionné la vision de l'équipe de l'EHPAD* » (médecin 8).

Il est décrit un réel enrichissement de prise en charge conjointe avec l'EMSP « *c'est vraiment enrichissant de travailler avec de telles équipes* » (médecin 7). L'enrichissement se situe au niveau de l'approche de la fin de vie. En d'autres termes, la question de la fin de vie est abordée différemment.

5.3.2. Réussir une fin de vie à domicile

On a respecté sa « *volonté de mourir à domicile* » (médecin 3).

Pour le médecin 1, mourir à domicile constitue une réussite en soi « *Mourir à domicile. Pour moi c'est ça la réussite* » tout en précisant que « *tout doit être réalisé dans la dignité* » (médecin 1).

Points essentiels « Naissance d'un nouveau projet de vie »

- L'EMSP encadre la mort et permet une appropriation de fin de vie. L'EMSP opère une remise en question de l'équipe et du médecin généraliste.
- L'EMSP permet d'avoir une nouvelle démarche de soins. L'EMSP révolutionne la vision de l'équipe de l'EHPAD. Le travail avec l'EMSP est enrichissant.
- La volonté de mourir à domicile dans la dignité est respectée.

5.4. EMSP : entre compréhension et gestion des souffrances autour de la fin de vie

L'EMSP est un tiers pour mieux comprendre et gérer les souffrances autour de la fin de vie.

5.4.1. Souffrance du patient

La douleur physique est parfois exprimée par le patient lorsqu'il peut encore communiquer ou tout simplement l'exprimer par son attitude, son faciès. : « *Le patient souffrait beaucoup, on le voyait, on avait besoin de l'EMSP à ce moment-là* » (médecin 9), « *on avait besoin de l'EMSP pour gérer la souffrance, la douleur du patient »* (médecin 7).

A cette douleur physique s'ajoute la douleur psychologique qui est à rattacher à la crainte de la mort : « *la patiente ne comprenait pas trop ce qui lui arrivait, elle pleurait, elle savait qu'elle allait mourir* » (médecin 5).

La souffrance sociale est également présente : « *cette patiente était triste de voir son mari la regarder avec pitié* » (médecin 7).

5.4.2. Souffrance des familles

La souffrance des familles est tout aussi indéniable : « *il y a une réelle souffrance familiale car la fin de vie est difficile* » (médecin 9). La douleur est très souvent psychologique « *souvent c'est la famille qui*

peut craquer » (médecin 7) avec une détresse accrue « *Il y avait une grande détresse de la famille à un certain moment* » (médecin 10).

La famille est perdue face à la situation « *A chaque fois la famille était en perdition complète devant la situation et la problématique de l'hospitaliser ou non* » (médecin 10).

Il y a une incompréhension de la situation qui est source de conflits et d'agressivité : « *C'est lourd médicalement, psychologiquement, les familles peuvent être agressives* » (médecin 5). « *Le mari lui m'en voulait de l'avoir en quelque sorte mise en EHPAD* » (médecin 6).

L'incompréhension se situe également quant à la prise de décisions. Les familles ont des représentations et interprétations différentes face à l'attitude des soignants ; en effet, « *il était assez opposant. Il avait l'impression qu'on lâchait sa femme quand on diminuait le traitement antalgique* » (médecin 8).

5.4.3. Souffrance des équipes

« *La fin de vie est une période difficile pour les équipes* » (médecin 7). Elles sont empreintes d'une souffrance indéniable face à la situation qu'elles vivent : « *Il y a une solitude des équipes soignantes qui se comble avec l'EMSP* » (médecin 3).

L'impact de la proximité relationnelle est important : « *Les équipes des EHPAD sont très proches des résidents surtout si la personne était là depuis longtemps donc ils sont angoissés de cette fin de vie* » (médecin 9).

Si la question de la bonne distance relationnelle se pose, les soignants ont des relations privilégiées avec les résidents et y sont très attachés. On peut donc observer une sorte de régression des soignants dans leur attitude face au malade. « *J'ai eu le sentiment, c'était une dame qui était là depuis 6-7 ans et il y a avait une équipe soignante qui considérait cette dame comme un bébé. En particulier il y avait une aide-soignante qui l'avait appropriée comme « poupon » je dirais* » (médecin 9).

Le positionnement des équipes est difficile surtout lors du passage du statut du malade de curatif au palliatif. L'équipe peut exprimer son désaccord et refuser d'accepter l'évolution des choses. « U*ne des infirmières était plutôt dans le refus de l'accompagnement de fin de vie. Il avait un refus alimentaire donc est-ce qu'on était dans la contrainte de l'obliger à s'alimenter ou est-ce qu'on respectait son refus donc voilà on était dans cette problématique, sonde ou pas sonde, hospitalisation en psychogériatrie ou le laisser dans l'EHPAD, enfin voilà »* (médecin 7).

Des discordances au sein de l'équipe de l'EHPAD peuvent survenir avec des points de vue opposés : *« C'était dans le nouvel EHPAD, dans le début de leur activité et l'une des infirmières n'acceptait pas qu'on le laisse glisser. Sa fille, j'avais eu un entretien téléphonique, elle commençait à accepter qu'on ne le contraigne pas. L'une des infirmières était demandeuse d'une hospitalisation soit hôpital soit en psychogériatrie en gros pour passer la main de cette situation difficile. La position des aides-soignantes était difficile. C'était pour avoir un soutien un peu psychologique en fait. L'EMSP a été une aide dans la prise en charge* » (médecin 7).

Lorsque la personne est arrivée en EHPAD au décours d'hospitalisation, l'équipe peut avoir du mal à trouver sa place et peut être bousculée dans sa position de soignants « *L'équipe a eu du mal à s'inclure dans la prise en charge de cette personne qui venait en EHPAD non pas pour vivre mais pour mourir d'une certaine façon* » (médecin 7). L'EMSP va permettre le repositionnement de l'équipe dans sa place de soignants « *chacun a trouvé sa place et savait ce qu'il fallait faire »* (médecin 7).

L'inquiétude des équipes se situe également sur les décisions de traitement : « *sur une décision d'arrêt de traitement, ça les inquiète* » (médecin 9).

L'intervention de l'EMSP peut être vécue de façon intrusive pour l'équipe de l'EHPAD : *« Car quand l'EMSP arrive les infirmières de l'EHPAD n'arrivaient pas à trouver leur place et leur fonction et moi je me suis entendu dire qu'elles étaient aussi bien capables de remplir ce rôle* » (médecin 5). « *Il y avait cette réaction un petit peu vindicative des infirmières en disant : attendez ! Vous faites intervenir l'extérieur, nous on est là* » (médecin 6). Ou elle peut être perçue comme une crainte, une peur *« L'équipe d'EHPAD n'était pas tellement favorable à ce que je fasse venir l'EMSP. J'ai eu le sentiment, c'était une dame qui était là depuis 6-7 ans et il y a avait une équipe soignante qui considérait cette dame comme un bébé. En particulier il y avait une aide-soignante qui l'avait appropriée comme « poupon » je dirais. Ils ont eu peur que je demande à l'EMSP la piqûre* » (médecin 9).

Par conséquent on observe parfois des réticences à la remise en question de la part des équipes de l'EHPAD « *C'était le moment parce que j'y avais réfléchi plusieurs fois dans le sens où il fallait que je manœuvre dans le sens du personnel de l'EHPAD. Il ne fallait pas se tromper sur le moment d'intervention de l'EMSP sur un moment inutile. Il faut composer avec les infirmières* » (médecin 6).

Le médecin 10 nous interpelle cependant devant cette souffrance qui n'est pas toujours visible : « *Je n'appréhendais pas à quel point c'était difficile pour les équipes d'EHPAD de gérer des résidents en soins palliatifs* » (médecin 10).

5.4.4. Souffrance du médecin

Le médecin généraliste peut ressentir un besoin d'aide face à la situation : « *ce n'est pas toujours simple pour nous* » (médecin 1). Il peut donc faire appel à l'EMSP pour répondre à cette complexité « *la demande a été formulée quand j'ai vu que la situation m'échappait* » (médecin 8).

Le médecin 7 exprime clairement un épuisement professionnel « *J'étais à bout de course* » (médecin 7).

Il peut donc être agressé et représenter un défouloir pour la famille « *L'équipe de l'EHPAD et moi-même étions les seules personnes sur qui il pouvait se défouler* » (médecin 5).

Points essentiels

« EMSP : entre compréhension et gestion des souffrances autour de la fin de vie»

- L'EMSP permet à chaque acteur d'exprimer ses souffrances parfois latentes.
- ***Patient*** : Le patient porte plusieurs souffrances d'ordre physique, psychique, social.
- ***Famille*** : La famille est en perdition, vit une grande détresse. Les familles peuvent être agressives.
- ***Equipe de l'EHPAD*** : La fin de vie est une période difficile pour les équipes. Il y a une angoisse de la fin de vie. Le refus d'accompagnement peut se voir. L'inquiétude sur les décisions d'arrêt de traitement est présente. Certaines équipes peuvent avoir peur de l'intervention de l'EMSP.
- ***Médecin*** : Les médecins expriment leur épuisement professionnel. Ils sont parfois le défouloir pour la famille devant la complexité de la situation.

5.5. Apports de l'EMSP

Face aux demandes des équipes, de la famille et du médecin traitant, l'EMSP va remplir différents rôles à travers son intervention.

5.5.1. Rôle de soutien

L'EMSP est un tiers qui apporte calme et sérénité face à la situation. *« L'EMSP nous a tous calmés »* (médecin 9).

5.5.1.1. Patient

Le soutien de l'EMSP est placé au niveau de l'apaisement du patient « *Le patient était apaisé, on lui a évité la contrainte, on l'a accompagné en douceur, voilà* » (médecin 7) et donc lui « *éviter la souffrance* » (médecin 3). Le soutien antalgique est « *optimal* » (médecin 4) lorsque l'EMSP est intervenue.

L'angoisse et l'agitation, motifs d'appels de l'EMSP, sont palliées : « *Le patient était soulagé, on l'a calmé lorsqu'il était agité* » (médecin 5).

Un sentiment de réassurance a été même exprimé par certains : « *Ça rassure le patient quand il peut encore réfléchir ; il l'a dit à l'équipe* » (médecin 2).

5.5.1.2. Équipe de l'EHPAD

« *Un apaisement de l'équipe* » (médecin 7) est apporté par l'EMSP qui répond à « *un questionnement du personnel de l'EHPAD* » (médecin 3).

La réassurance des équipes est soulignée par le médecin 10 « *rassurer l'ensemble de l'équipe et la direction de l'EHPAD*» qui se vit comme un réconfort comme le souligne le médecin 2 « *Oui pour elle [l'équipe de l'EHPAD] c'est toujours réconfortant d'avoir un apport extérieur, d'avoir un tiers*» (médecin 2).

En effet le regard des équipes vis-à-vis de l'EMSP peut être « *parfois un peu critique* » (médecin 9) par méconnaissance mais après avoir eu une expérience avec l'EMSP « *ils ont été rassurés de l'attitude du médecin de l'EMSP et ça a été mieux* » (médecin 9).

Un des buts de l'EMSP est donc de « *rassurer l'équipe, soutenir l'équipe de l'EHPAD* » (médecin 2) en *« désamorçant le doute »* (médecin 10).

Cette baisse de tension est apportée par une meilleure compréhension des soins « *Je ne dis pas que c'est facile mais il n'y a plus les mêmes revendications souvent inadaptées, il y a une bien meilleure compréhension des soins palliatifs* » (médecin 10).

La sérénité qu'apporte l'EMSP se situe notamment vers un cheminement des équipes qu' « *on amène l'ensemble des équipes et des familles vers une appropriation de fin de vie* » (médecin 1).

5.5.1.3. Famille

Cette sérénité apportée par l'EMSP est à élargir aux familles, en effet, « *les familles sont sereines avec l'EMSP* » (médecin 1).

Le recadrage opéré par l'EMSP induit une réassurance auprès des familles « *Ça apporte à la famille. Les choses sont bien cadrées quand on a fait appel à l'EMSP. Les familles sont rassurées* » (médecin 1) ou encore « *Ça peut réconforter la famille de savoir qu'il y a un tiers* » (médecin 2).

Ce réconfort peut s'opérer dès que l'appel d'intervention de l'EMSP est fait : « *donc de savoir que l'EMSP intervenait ça les rassurait* » (médecin 10).

Parfois il s'opère en aval de l'intervention avec notamment la réunion de concertation pluridisciplinaire « *La famille a été rassurée dès la RCP* » (médecin 6).

Cette sérénité a un impact sur les familles qui peuvent l'exprimer « *Les familles sont sereines avec l'EMSP. Elle remercie les équipes. Je le sais, ça ressort* » (médecin 1).

Le soutien de la famille est important « *Ça a aidé la famille, l'a rassurée, le rôle de l'EMSP a été important pour la famille. Elle a été vue par l'EMSP* » (médecin 3). « *La bonne prise en charge de l'entourage* » (médecin 5) est effectuée par l'EMSP à la fois pendant, « *le mari aussi. Il a été suivi par l'EMSP, il a eu un suivi par la psychologue tout au long de la prise en charge du patient* » (médecin 8) mais aussi après « *Cadrer le fils avec soutien par la psychologue. Il y a eu aussi un suivi après le décès* » (médecin 5).

L'EMSP permet également de rassurer face à la mort qui fait peur et aide à la mise en place du processus de deuil : « *c'est quelque chose de difficile et qu'une équipe, un tiers, qui peut être là et entourer la mort pour la famille est excessivement importante et absolument nécessaire* » (médecin 6). *« Ça a dû aider sa famille également dans le passage de la vie à trépas et du deuil* » (médecin 5).

Le passage de l'EMSP est ainsi vécu comme primordial « *C'est ce qui aide le plus les familles* » (médecin 1).

5.5.1.4. Médecin

L'aide de l'EMSP est vécue comme précieuse « *Ecoutez, moi j'apprécie beaucoup l'intervention de l'EMSP, sincèrement. Enfin deux ou trois fois j'ai eu affaire à eux et alors là ils ont fait vraiment du bon travail. J'ai beaucoup d'estime pour leur travail et ils ont apporté quelque chose dans cette période difficile* » (médecin 6).

Parfois, elle est considérée comme vitale : *« Je pense, non, non quand on fait appel à eux on a vraiment besoin d'une aide. Nous même on est limité dans notre prise en charge psychologique de cette situation. Moi j'avais besoin d'eux à ce moment-là, j'étais à bout* » (médecin 7). L'EMSP permet de diminuer la pression que peut ressentir le médecin généraliste.

Le soutien psychologique est donc évoqué « *Donc moi j'acceptais parce qu'on voyait vraiment que le patient était dans le refus de soins, l'opposition au traitement, à la toilette. La position des aides-soignantes était difficile. C'était pour avoir un soutien un peu psychologique en fait. J'en avais besoin. L'EMSP a été une aide dans la prise en charge* » (médecin 6).

La sérénité de prise en charge qu'apporte l'EMSP est largement soulignée « *Oui je l'aurais certainement fait mais je l'aurais pas aussi bien fait et en tout cas aussi sereinement* » (médecin 4). « *Je trouve cela confortable de travailler avec l'EMSP, ça rassure* » (médecin 9).

5.5.2. Rôle de synchronisation et de coordination

5.5.2.1. Rôle de synchronisation

Ce rôle de synchronisation concerne notamment les décisions prises « *pour que les équipes sachent quoi faire* » (médecin 1) mais aussi concerne le discours de ces dernières et qu'ainsi « *elles aient le même discours* » (médecin 1).

« *Mettre les mots sur les évènements possibles* » (médecin 10) est rendu possible grâce à l'harmonisation des points de vue par l'EMSP et donc harmoniser les discours et avoir « *les bons mots* » (médecin 8).

Par conséquent, « *les choses sont bien cadrées quand on a fait appel à l'EMSP* » (médecin 10). L'EMSP permet d' « *établir la bonne attitude* » (médecin 10), cela permet de *« mettre à l'aise tout le monde* » précise le médecin 2.

La situation souvent complexe que vivent patient, famille, équipes soignantes est « *clarifiée* » (médecin 10). L'EMSP permet « *une meilleure compréhension du patient* » (médecin 1).

De ce discours commun naît « *une bien meilleure compréhension des soins palliatifs* » (médecin 10), notamment par la famille « *Ça lui a permis de voir son fils et le fils a compris dans quelle démarche on était. Ça me parait évident* » (médecin 1).

5.5.2.2. Rôle de coordination

L'EMSP assure « *une coordination renforcée et une bonne coordination des soins* » (médecin 1). Cet « *apport d'un appui à la coordination des différents acteurs pour assurer la continuité des soins* » (médecin 1) est favorisé par un « *réel échange* » (médecin 4) et permet un renfort des liens : « *ça soude l'équipe et ça renforce quand tout s'est bien passé avec l'EMSP* » (médecin 1).

La coordination des soins est essentielle pour une meilleure gestion des soins dans sa globalité. Cette gestion des soins est donc obtenue grâce à l'EMSP « *gestion de soins dans sa globalité* » (médecin 1) « *C'est de la gestion de soins dans sa globalité. C'était plus fluide, mieux huilé avec l'EMSP* » (médecin 10).

Cette globalité comprend la gestion du traitement mais aussi tout ce qui entoure le patient « *C'est vraiment prendre en soin la fin de vie avec les conforts de fin de vie, avec les équipes pour qu'elles sachent quoi faire* » (médecin 1).

En effet, l'EMSP n'est pas qu'une question de prescriptions. « *On a géré le problème qui se posait au fur à mesure de l'ordre de la gestion de l'aide quotidienne, l'alimentation, les gestes de toilette, la gestion des médicaments, la prise des médicaments, la prévention des chutes, la famille* » (médecin 7).

L'intervention de l'EMSP s'inscrit dans une prise en charge globale du patient dont le but premier est celui « *d'améliorer la prise en charge du patient* » (médecin 10), « *d'améliorer sa fin de vie* » (Médecin 4). L'optimisation de la prise en charge est assurée par une coordination des soins qui permet en ce sens d' « *assurer une continuité des soins* » (médecin 5).

Il est souligné qu'il existe « *avec l'EMSP une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement* » (médecin 8) pour une potentialisation de la gestion de fin de vie pour arriver à une « *parfaite gestion de ce moment difficile* » (médecin 6) qui s'avère être « *complexe* » (médecin 10).

5.5.3. Rôle de compagnonnage

L'EMSP a valeur de compagnon dans les situations difficiles que peuvent vivre équipes soignantes, familles et patients : « *Dans la situation d'un accompagnement de fin de vie et donc voilà c'est dans cette situation qu'on a fait appel à l'EMSP*» (médecin 7). « *Accompagner tout simplement […] c'est accompagner le patient médicalement pour que la personne soit hydratée mais ne meurt pas de soif, l'accompagner psychologiquement* » (médecin 3).

Le médecin 3 précisera même que c'est « *un accompagnateur de fin de vie* » (médecin 3).

Si accompagner le patient est primordial, accompagner la famille l'est tout autant. L'EMSP permet de gérer des familles : « *Et puis il y avait son mari difficile à gérer car il ne comprenait pas ce qu'on faisait de son épouse. L'EMSP m'a vraiment aidé à gérer surtout le mari, son incompréhension. Il n'était pas présent mais il était au courant de l'intervention de l'EMSP* » (médecin 8).

Le compagnonnage de l'EMSP s'étend aux équipes soignantes de l'EHPAD : « *l'accompagnement des équipes en EHPAD* » (médecin 3) en donnant « *un squelette de directives à l'équipe de l'EHPAD* » (médecin 3).

L'EMSP est là pour « *rassurer l'équipe, soutenir l'équipe de l'EHPAD* » (médecin 2).

Enfin, le médecin est tout autant concerné et a besoin d'être secondé : « *je n'avais pas de démarche illogique, ils ont rajouté des neuroleptiques. Je me suis sentie soutenue* » (médecin 8). Ce compagnonnage a valeur de réassurance car « *je me sentais secondé donc moi-même rassurée* » (médecin 1).

5.5.4. Apport d'une technicité

Cet apport de technicité se fait souvent « *par petites touches* » (médecin 7) pour « *étayer, soulager, accommoder le traitement* » (médecin 1).

« *Il y a une technicité d'approche qui va à l'essentiel* » (médecin 9) avec notamment « *la maitrise technique des médicaments* » (médecin 10) parce qu' « *ils connaissent très bien leur boulot* » (médecin 5).

Cette technicité qui est vécue comme un apport de savoir peut souvent pallier certaines limites du médecin généraliste qui « *estimait qu'ils étaient plus compétents en la matière* » (médecin 8).

L'EMSP est considérée comme un tiers qui « *apporte un avis spécialisé à double sens en tant que spécialiste en gériatrie et spécialiste de la fin de vie donc une double étiquette* » (médecin 4) et réalise ainsi un « *audit externe* » (médecin 10).

Cette notion de spécialité rattachée à l'EMSP est citée à nouveau : « *L'apport ? C'est comme quand on fait appel à un spécialiste pour gérer une situation* » (médecin 6).

La technicité apportée est notamment illustrée par la mise en place de prescriptions anticipées « *il y a eu des protocoles prescriptions anticipées de faits* » (médecins 1,8).

L'EMSP est là également pour faire le point avec l'ensemble de l'équipe et statuer sur des prescriptions anticipées « *les prescriptions anticipées ont été mises en place avec notamment la conduite à tenir si convulsions, si malaise […]* » (médecin 3) ; « *c'était une anticipation en quelque sorte si le problème s'était posé* » (médecin 7).

L'adaptation du traitement par l'EMSP concerne donc « *la mise en place des prescriptions anticipées* » (médecins 9,10) très utile dans la gestion de situations spécifiques et précise la conduite à tenir.

5.5.5. Travail en équipe pluridisciplinaire

5.5.5.1. Prise en charge pluridisciplinaire et travail d'équipe

« *L'EMSP permet de recréer un groupe autour d'un patient* » (médecin 3). Ce groupe ainsi recréé est à mettre en miroir à « *un travail d'équipe* » (médecins 1, 3, 6, 7, 8, 10) ; équipe où « *tout le monde a son rôle participatif* » et « *où chacun a ses compétences* » (médecin 3). Chaque partenaire dans la prise en charge du patient est important : « *avec les jours tout le monde prend un petit peu sa place* » (médecin 6).

Il est « *confortable de partager* » (médecin 3) pour en quelque sorte « *entourer la mort* » (médecin 6).

Si le médecin a un rôle central, les autres acteurs sont tout aussi importants car avec l'EMSP, il s'agit d'une équipe qui est recréée « *il y a eu une mentalité d'équipe avec un dialogue permanent* » (médecin 5).

Il y a une complémentarité entre l'EMSP et les différents acteurs. « *On est respectueux les uns des autres, on est complémentaires* » (médecin 7).

Au-delà de préférences singulières « *moi j'aime bien travailler en équipe* » (médecin 9), certains abordent l'intervention de l'EMSP comme une absolue nécessité *« il faut faire un travail d'équipe* » (médecin 8) car « *c'est davantage une force qu'une faiblesse* » (médecin 4) et qu'il est difficile de gérer seul « *Je n'aurais pas pu prendre en charge seul ce patient. Pas dans ce contexte* » (médecin 4). « *On ne peut pas tout gérer seul* » (médecin 8).

Le médecin 6 va au-delà et recommande d'inscrire l'intervention de l'EMSP dans les recommandations de la HAS : « *Je trouve que c'est bien c'est nécessaire et ça deviendra de plus en plus nécessaire car on aura de plus en plus ces situations. Je pense que quand on a une issue fatale qui va être lourde à gérer et pour le patient et pour l'entourage, il ne faut pas le faire seul ça devrait être une indication de la HAS à mon sens. En faisant une réunion en EHPAD ou dans mon cabinet. C'était essentiel* » (médecin 6).

L'EMSP apporte cette « *prise en charge pluridisciplinaire* » (médecins 1, 2, 4, 5, 6, 8, 10) qui est représentée par la réalisation d'une réunion de concertation pluridisciplinaire permettant de « *valider des attitudes* » (médecin 1) et une aide à la réflexion éthique. « *Quand on fait appel à l'EMSP, on a forcément une éthique de soins, une éthique pour soi* » (médecin 1).

Les acteurs de la prise en charge sont souvent représentés lors de cette réunion avec « *le médecin traitant, l'EMSP, l'équipe de l'EHPAD* » (médecins 1, 3, 4, 5, 6, 8, 10) et « *la famille parfois* » (médecin 2). Il est décrit « *une collaboration dans ces situations difficiles* » (médecin 7).

L'EMSP a un rôle fédérateur car « *sur une équipe, il y a toujours des points de vue différents et avec l'EMSP ça a valeur de concertation pluridisciplinaire* » (médecin 1).

5.5.5.2. L'importance d'une synthèse de la RCP

Une synthèse a été proposée par l'EMSP dans la plupart des cas avec les propositions faites par l'équipe : « *l'EMSP en général fait un récapitulatif des traitements* » (médecin 9).

Cette synthèse est vue comme importante et permet de récapituler les thèmes abordés « *On m'a faxé une synthèse avec un protocole que je suis et que j'adapte. Ça me gêne pas, je trouve ça bien* » (médecin 1).

Faxée ou envoyée par courrier, la synthèse est une nécessité. Le médecin généraliste est demandeur d'une trace écrite *« Ça n'a pas été fait par écrit mais téléphoniquement. On a réussi à faire une intervention à trois avec l'EMSP et l'EHPAD conjointement. Ça n'a pas été formalisé par un écrit. Ça a été simplement par téléphone, par paroles mais pas par écrit, c'est quand même dommage* » (médecin 7).

Parfois par manque de disponibilité, il ne peut pas être présent lors de cette réunion d'où son caractère essentiel : « *Pour beaucoup je n'y suis pas car je ne peux pas être tout le temps disponible* » (médecin 1).

5.5.6. Collégialité et partage de décision

« *La collégialité* » (médecin 1) est un maître mot à rattacher à la prise de décision.

Cette dernière s'effectue donc « *en collégialité* » (médecin 7) avec « *plusieurs personnes qui prennent des décisions* » (médecin 9) car « *c'est une décision d'équipe avant tout* » (médecin 10).

Le partage de décision fait face à une « *solitude de décision dans l'exercice de la médecine générale* » (médecin 9) ce qui implique « *un apaisement dans la prise de décision* » (médecin 7). Effectivement, la médecine générale implique souvent un exercice solitaire *« On a l'habitude en ville de travailler en solo. Je trouve ça confortable d'avoir l'EMSP. J'aime bien savoir que l'EMSP est derrière* » (médecin 10). « *La grosse crainte des médecins c'est d'être seuls. Avant on mourrait entouré avec la famille, les voisins mais maintenant, la société est devenue individualiste* » (médecin 3).

L'EMSP rassure en permettant au médecin généraliste de valider ses décisions « *C'est plutôt confortable de faire appel à l'EMSP. Je n'ai pas peur de mettre en place des prescriptions en soins palliatifs mais l'EMSP valide* » (médecin 10).

L'intervention de l'EMSP est vécue comme un enrichissement dans la prise de décisions « *Ça rassure, il n'est pas bon de jouer au grand médecin qui gère tout tout seul. L'intérêt de ça c'est qu'on est plusieurs à partager une décision. J'en discutais il y a pas longtemps avec mon père ancien médecin généraliste qui gérait encore plus de choses à domicile. Il a dû souvent décider seul et ce n'était pas évident. C'est enrichissant l'EMSP. Je pense qu'il faut être plusieurs. Au début de mon installation quand ça n'existait pas, je devais faire seul… malheureusement* » (médecin 9).

La décision partagée est vue à plusieurs reprises comme « *une dilution des responsabilités* » (médecins 3,5) mais « *ce n'est pas déléguer les responsabilités* » comme le précise le médecin 1 ; au contraire, il s'agit plutôt d'« *un confort dans nos prises de décisions* » (médecin 5).

L'EMSP « *valide les aptitudes* » (médecin 10), « *valide les décisions* » (médecin 9). Les décisions concernent la gestion du traitement qui fait partie intégrante de l'apport de l'EMSP. Ainsi « *la prise de décisions quant aux traitements, c'était quelque chose qui m'embêtait […] L'EMSP m'a donné des réponses* » (médecin 4).

La validation des décisions est réalisée sans pour autant que les généralistes « *se sentent exclus de l'arbre décisionnel* » (médecin 9).

L'EMSP en collégialité va permettre de cadrer les soignants pour éviter un acharnement thérapeutique « *on a eu un appel de la famille aussi nous demandant combien de temps on allait continuer les transfusions. Et puis moi aussi sur la dernière hospitalisation, j'ai eu un coup de fil de l'hôpital pour statuer sur l'abstention ou pas des transfusions […] ça a permis aux équipes de savoir quoi faire : plus de prise de sang, pas d'acharnement* » (médecin 1).

« *Il y avait surtout une problématique d'acharnement ou d'obstination du traitement* » (médecin 10).

L'EMSP a également permis de statuer sur l'arrêt de traitement : « *Elle m'a aidé à arrêter les médicaments, c'est toujours délicat. C'est délicat d'arrêter tout car il faut arrêter tout à un moment donné* » (médecin 9).

5.5.7. Rôle de formation

L'EMSP remplit pleinement ce rôle de formation en soins palliatifs et apporte des connaissances qui viennent étayer ce qui était connu « *Même si j'en savais déjà, l'EMSP m'apporte toujours dans mes connaissances* » (médecin 10).

Leur intervention permet de « *remettre en route, en mémoire certaines thérapeutiques d'urgence* » (médecin 9).

Cette transmission de savoirs se situe donc à plusieurs niveaux, le premier étant « *l'apport d'un savoir sur l'antalgie dans telle situation* » (médecin 7).

Le second au niveau des soins de confort à réaliser « *les soins les plus appropriés dans le confort du patient* » (médecin 9) pour un approfondissement des connaissances au travers « *d'un apport de leur expérience qui est intéressante* » (médecin 10).

Ce rôle de formation est d'autant plus important que « *nous les médecins on a une formation insuffisante* » (médecin 3) et qu'on peut se sentir limité « *Je me sentais limitée par rapport à mon expérience* » (médecin 4).

Points essentiels « Apports de l'EMSP »

- L'EMSP apporte un rôle de soutien aux différents acteurs. Elle apporte un cadre ce qui entraîne une réassurance de tous. L'EMSP apporte calme et sérénité. Les équipes et les familles cheminent vers une appropriation de fin de vie.
- L'EMSP accompagne en donnant un squelette de directives. L'EMSP est un accompagnateur de fin de vie.
- L'EMSP permet d'avoir les bons mots, redonne une voie de décisions communes à tous. L'EMSP permet d'établir la bonne attitude, d'avoir une meilleure compréhension des soins palliatifs.
- L'EMSP apporte une technicité, un savoir adapté à la gestion de fin de vie avec la mise en place notamment de prescriptions anticipées.
- L'EMSP recrée un groupe, une équipe pour une prise en charge pluridisciplinaire et apporte une aide à la réflexion éthique. L'EMSP a un rôle fédérateur lors de la réunion de concertation dont la synthèse est primordiale. L'EMSP est un appui à la coordination des différents acteurs pour assurer la continuité des soins.
- Le partage de décisions est enrichi par l'EMSP qui valide les décisions en collégialité pour éviter une dérive vers l'acharnement thérapeutique.
- L'EMSP a un rôle de formation en transmettant son savoir et son expérience.

5.6. Le médecin traitant au cœur de la prise en charge

5.6.1. Place du médecin au sein de l'intervention

Le médecin généraliste se définit au cœur de la prise en charge de son patient : « *mon rôle est celui de superviseur* » (médecin 3) et est toujours sollicité par l'EMSP « *On m'a toujours demandé mon avis* » (médecin 7).

La prise en charge par le médecin traitant aurait pu se faire seule *« Oui sur le plan technique, j'aurais fait mes ptits trucs »* (médecin 1) ; mais pas de façon optimale *« je n'aurais pas réussi à réassurer l'équipe et la famille comme l'a fait l'EMSP »* (médecin 1). *« Oui je l'aurais certainement fait mais je l'aurais pas aussi bien fait et en tout cas aussi sereinement. Après quand on est tout seul on est obligé on fait mais avec l'EMSP on est plus tout seul justement »* (médecin 4).

Un sentiment de concurrence suite à l'intervention de l'EMSP peut être néanmoins ressenti *« Non j'ai quand même eu du mal à trouver ma place. L'EMSP avait un peu pris ma place… j'ai vécu ça comme une intrusion. J'ai été écarté en fait de la prise en charge* » (médecin 2) mais est à nuancer par une mauvaise communication entre les acteurs « *après m'être expliqué avec le médecin de l'EMSP, il s'est excusé, on s'était mal compris* » (médecin 2).

Les autres médecins de l'étude sont unanimes sur le fait d'avoir eu un rôle principal dans la prise en charge de leur patient. « *Par contre je n'ai pas eu l'impression d'être dépossédée suite à l'intervention de l'EMSP* » (médecin 1), « *Oui toujours, je n'ai jamais été exclue. On m'a toujours demandée mon avis* » (médecin 8).

Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié du patient et de ses proches « *j'avais informé sa fille, j'étais le lien* » (médecin 8).

Il reste également le prescripteur pour son patient en EHPAD « *C'est à nous qu'appartient la prescription* » (médecin 1) même si les conseils de prescriptions de l'EMSP ont été suivis « *C'était moi à chaque fois tout en suivant les conseils et directives de l'EMSP* » (médecin 7).

Le médecin généraliste est une partie prenante de l'évolution des choses et de la fin de vie « *on n'est qu'une partie dans l'évolution des choses* » (médecin 1).

5.6.2. Retour positif pour une nouvelle demande d'intervention

L'expérience de chacun avec l'EMSP a amené les différents médecins à s'engager dans une nouvelle démarche de travail avec l'EMSP « *oui tout à fait, je ferai appel à eux* » (médecin 4), « *bien sûr, mon expérience positive m'engage à refaire appel à une EMSP* » (médecin 7) « *oui mais peut être à l'initier plus tôt* » (médecin 8).

Même le médecin 2 qui n'a pas réellement bien vécu l'intervention de l'EMSP, souligne qu'elle a été d'une grande aide pour l'équipe. Il fera appel à l'EMSP lorsqu' « *il sentira que l'équipe en ressent le besoin* » (médecin 2).

Le médecin 2 atteste que l'EMSP véhicule « *une bonne image de marque mais c'est dépendant du médecin traitant de faire appel ou pas* ». Le médecin 4 précise « *Moi je n'ai pas de mal à faire appel à eux, je n'ai pas de problème d'ego, car le fait de demander de l'aide ça ne me gêne pas et je ne me sens pas inférieure.* » Le médecin 3 ajoute que *« C'est une grande école de la modestie et d'humilité de gérer les soins palliatifs.* »

Il s'agit « *d'un engagement* » (médecin 5) et « *d'un état d'esprit personnel* » (médecin 1). Le médecin 6 dit *« qu'il faut que le médecin s'implique* » (médecin 6).

5.6.3. Une implication nécessaire

La situation de fin de vie est sans équivoque et implique un investissement important « *Parce que c'est complexe parce qu'il faudrait avoir une disponibilité de tous les instants qu'on ne peut pas avoir quand on a une famille, des problèmes comme tout le monde, un métier comme le nôtre, c'est pas possible* » (médecin 6).

La prise en charge des soins palliatifs est chronophage et la nécessité de faire appel à l'EMSP s'impose : « *Au début je faisais beaucoup de prise en charge seul mais c'est long, c'est chronophage de tout gérer seul. J'ai des confrères qui prennent plus de gens en situation palliative car c'est trop lourd, trop prenant. C'est une aide majeure, un soutien l'EMSP* » (médecin 5).

Si l'impression de perdre du temps en faisant appel à l'EMSP est toutefois soulevée « *Si mes associés ne font pas appel à l'EMSP, c'est souvent un problème de temps, ça devient difficile. Si vous êtes tout seul à porter le cabinet, ça peut être lourd de travailler en réseau »* (médecin 1) *; « L'hosto c'est pratique. On est tellement pressé. Moi je le fais [faire appel à l'EMSP] car c'est plus une démarche personnelle. Je le vois bien pour mes associés qui ne veulent pas passer deux heures par après-midi en EHPAD. Tout ça c'est chronophage* »

(médecin 3). Elle est en revanche davantage décrite comme un gain de temps « *Quand on travaille avec l'EMSP, on peut gagner du temps avec les moyens de communication actuels* » (médecin 1), « *On gagne du temps, ça pallie quand on n'est pas disponible* » (médecin 7).

Points essentiels « Le médecin traitant au cœur de la prise en charge»

- Le médecin traitant, unique prescripteur, se sent au cœur de la prise en charge en étant un interlocuteur privilégié du patient et des proches.
- L'intrusion vécue par l'intervention de l'EMSP naît d'un défaut de communication entre les interlocuteurs.
- La réalisation des soins palliatifs demande une disponibilité de tous les instants. La prise en charge est chronophage. L'EMSP est un gain de temps dans la prise en charge des soins palliatifs mais prend plus de temps qu'une hospitalisation.
- L'expérience positive avec l'EMSP engage le médecin généraliste à une nouvelle collaboration.

5.7. Défaut d'anticipation

5.7.1. Une demande tardive

Si l'intervention de l'EMSP en elle-même est considérée comme rapide, il n'en demeure pas moins que la demande a souvent été effectuée trop tardivement : « *On a peut-être fait appel à la fin, au dernier moment* » (médecin 2) ; « *c'est la demande qui tarde à arriver* » (médecin 5).

Le manque d'anticipation est ainsi souligné par le médecin 5 : « *donc intervention positive de l'EMSP mais trop tardive à un stade avancé. On pouvait plus communiquer avec le patient donc on n'a pas pu évaluer ses besoins, ses désirs. La demande a été tardive. On aurait pu l'anticiper car les hospitalisations se sont répétées. On a vu arriver la situation mais on n'a pas eu l'idée de dire qu'on était en palliatif. On aurait pu l'anticiper* » et le médecin 7 « *on aurait pu peut être anticiper un peu plus tôt. Au lieu de penser transfert en psychogériatrie ou à l'hôpital, on aurait pu les appeler 48h avant. C'était difficile d'anticiper dans quel sens il allait basculer.* »

Ce défaut d'anticipation est un frein à la bonne réalisation de la prise en charge avec notamment un manque de temps de réalisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire

« *Non mais c'était prévu, le temps nous a empêché de la faire* » (médecin 7) « *non on ne s'est pas réuni car on a pas eu le temps* » (médecin 5).

5.7.2. Méconnaissance de l'EMSP

L'EMSP est parfois peu connue voire méconnue de certains « *Honnêtement je ne connaissais pas qu'une telle équipe existait. C'est le gériatre que j'ai contacté qui m'a aiguillée* » (médecin 4).

5.7.3. Appréhension de l'intervention

Cette méconnaissance de l'équipe peut engendrer une appréhension de la part des médecins comme le précise le médecin 6 : *« Au départ, je me sentais vulnérable parce qu'on ne sait pas trop comment ça va se dérouler. Et donc en y réfléchissant c'était une bonne expérience et ça soulage de savoir que ça existe »* (médecin 6). Les équipes appréhendent parfois la venue de l'EMSP : « *Ils ont eu peur que je demande à l'EMSP la piqure* » (médecin 9).

<u>Points essentiels « Défaut d'anticipation »</u>

- La demande d'intervention de l'EMSP est parfois effectuée tardivement.
- Le manque d'anticipation est lié à une méconnaissance de l'EMSP qui peut entraîner une appréhension des médecins. Les soignants appréhendent également l'intervention.

5.8. Obstacles à une rencontre

5.8.1. Manque d'implication du médecin coordonnateur

La prise en charge du patient inclut également le médecin coordonnateur qui peut impulser une démarche palliative « *Sont très demandeurs dans les maisons de retraite où je vais les médecins coordonnateurs. J'ai eu deux demandes de la part du médecin coordonnateur qui m'a demandé de faire appel à l'EMSP* » (médecin 9).

Au contraire, il peut parfois être réticent à cette démarche « *Mais il y a des endroits où les soins palliatifs en EHPAD, les médecins coordonnateurs ne sont pas forcément d'accord donc il y a quelques frictions* » (médecin 1).

5.8.2. Disponibilité relative de l'EMSP

L'EMSP est une équipe qui offre une remarquable disponibilité pour certains : « *il est vrai qu'il y a une grande disponibilité de l'EMSP* » (médecin 3), « *Elle est vraiment joignable, disponible* » (médecin 4).

En revanche, elle peut moins l'être : *« elles ne sont pas disponibles tout le temps alors il faut composer et anticiper* » (médecin 5).

La disponibilité est à rattacher à une rapidité d'intervention : « *L'EMSP est intervenue rapidement* » (médecin 10), « *Très rapidement l'équipe est venue* » (médecin 9) avec des délais courts d'intervention « *Les délais d'intervention sont courts relativement* » (médecin 5) « *3 jours, l'EMSP est rapide* » (médecin 3). « *Si vous voulez finalement ça a été assez bref cette prise en charge car c'était vraiment une fin de vie. Au milieu de la dernière semaine de vie en fait. Par rapport à ma demande, c'était 48h après, ils sont intervenus rapidement* » (médecin 7).

L'efficacité de l'EMSP est d'ailleurs corrélée à leur bonne réactivité « *C'est difficile de gérer et l'EMSP est efficace* » (médecin 10).

La communication se fait le plus souvent lors d'échanges téléphoniques sur des problèmes ponctuels la plupart du temps « *Ce ne sont pas des réunions mais des mises au point de posologies notamment* » (médecin 10) ; « *Oui beaucoup, par téléphone essentiellement toujours par rapport aux effets secondaires des médicaments* » (médecin 4). L'EMSP permet de regrouper l'information au sein des équipes « *Des fois la communication est mal faite et là avec l'EMSP, l'information est regroupée* » (médecin 1).

5.8.3. Manque de disponibilité du médecin généraliste

Le médecin traitant souligne le fait qu'il n'est pas toujours disponible : *« la RCP m'a aidé quand je n'étais pas disponible »* (médecin 5). *« Je n'ai pas pu assister à toutes les réunions par manque de temps »* (médecin 4).

Le manque de disponibilité peut conduire à ne pas prendre en charge des patients conjointement avec l'EMSP : « *Si mes associés ne font pas appel à l'EMSP, c'est souvent un problème de temps, ça devient difficile »* (médecin 1).

Points essentiels « Obstacles à une rencontre »

- Les médecins coordonnateurs sont demandeurs d'une prise en charge avec l'EMSP, parfois, à l'inverse, sont réticents.
- L'EMSP est disponible et réactive parfois l'est moins.
- Le médecin généraliste n'est pas toujours disponible, il ne fait pas appel à l'EMSP par manque de temps.

5.9. Pour une amélioration de la prise en charge

5.9.1. Anticiper la demande

La prise en charge conjointe avec l'EMSP peut toujours être améliorée. « *On peut toujours mieux faire* » (médecin 1).

Il est souligné comme expliqué précédemment la nécessité d'anticipation de la demande car la « *fin de vie ça se prépare* » (médecin 3).

L'appel de l'EMSP est fait lorsque le médecin y pense : « *Quand fait-on appel à une équipe de soutien ou de coordination en soins palliatifs ? ben quand on y pense* » (médecin 5).

5.9.2. Promouvoir la formation au sein des EHPAD

Il faudrait également sensibiliser au mieux les médecins généralistes et les équipes. : *« Il faut sensibiliser les médecins généralistes mais on ne forcera jamais un médecin à faire des soins palliatifs* » (médecin 1).

Une formation est nécessaire : *« on manque de formation parfois, l'équipe aussi »* (médecin 8).

5.9.3. Promouvoir la connaissance du dispositif aux acteurs concernés

Cette sensibilisation des acteurs pourrait s'effectuer par d'autres réunions en EHPAD pour présenter les rôles de l'EMSP et ainsi améliorer la communication : « *ce serait bien de faire plus de réunion avec l'EMSP pour connaitre le système et pouvoir discuter de ce qui ce passe en EHPAD mais cela demande plus de communication* » (médecin 8).

Points essentiels

« Pour une amélioration de la prise en charge »

- La nécessité d'anticiper la demande d'intervention de l'EMSP est primordiale.
- Il faudrait améliorer la communication, sensibiliser les acteurs de la prise en charge et les former.

6. DISCUSSION

6.1. Limites et biais de l'étude

Bien que la méthode choisie soit adaptée à la question de recherche, cette étude comporte des biais inhérents à tout travail et notamment à la recherche qualitative. On notera toutefois que d'après A. Blanchet, « *la reconnaissance d'un biais n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais au contraire la condition pour que cette méthode atteigne un statut scientifique*» (57).

Pour des raisons pratiques et de faisabilité de l'étude, nous avons tenté de définir un cadre d'échantillonnage.

Les médecins sélectionnés avaient tous déjà travaillé, au moins une fois, avec une EMSP. Ils ont été tous volontaires, ce qui peut supposer d'un intérêt plus important pour le sujet de l'étude. De plus, en interrogeant uniquement des médecins ayant eu affaire à une EMSP, on sélectionne les médecins plutôt favorables à cette solution. Il aurait été intéressant d'interviewer des médecins ayant vécu une situation de soins palliatifs en EHPAD, et de voir les différences de représentations et de connaissances sur les EMSP, selon leur intervention ou pas. Il aurait été possible de voir émerger des situations où l'intervention d'EMSP n'est pas nécessaire, ou des médecins habitués à gérer des fins de vie sans ressentir de difficultés.

Par ailleurs, la sélection des participants a été limitée au département de la Gironde. L'entremise d'un médecin tiers a été nécessaire afin de sélectionner les personnes interrogées. Ce mode d'accès indirect peut brouiller, par une demande amicale tierce, le cadre contractuel de la communication (57).

L'un des médecins interrogés était à la fois, médecin traitant et médecin coordonnateur ; ceci introduit donc une dualité et les critères d'inclusion n'ont pas été respectés stricto sensu.

De plus, les médecins interrogés ont été invités à se remémorer la dernière situation de prise en charge conjointe avec une EMSP, pour un de leurs patients en EHPAD. Un biais de mémorisation était présent, mais a essayé d'être limité en laissant plusieurs jours aux participants afin de fixer leur pensée.

Le caractère semi-dirigé des entretiens a influé sur le contenu de l'entretien car l'enquêteur a manqué de neutralité. Lors de la retranscription, il est apparu que la parole a parfois été coupée un peu vite sur un sujet alors qu'il aurait fallu laisser plus de liberté dans la réponse. Au fil des entretiens, cette neutralité est plus visible, due à l'expérience des entretiens précédents.

Le biais de recueil peut s'envisager également, car l'enregistrement par un dictaphone a pu provoquer une certaine retenue chez les médecins participants, bien que le caractère anonyme de l'entretien ait été précisé.

De plus, la triangulation des sources ou des méthodes est un procédé qui permet d'augmenter la validité interne, donc d'améliorer la qualité d'une étude qualitative. Ce procédé consiste, par exemple, à comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données ou d'au moins deux sources de données. Dans le cas de cette thèse, il aurait été intéressant de questionner un groupe de familles ou un groupe de soignants d'EHPAD. Malheureusement, nous n'avons pu recourir à ce type de triangulation pour des difficultés d'organisation.

Par ailleurs, la collecte de données s'est arrêtée lorsqu'elle a atteint un point de saturation. Ce point de saturation que nous avons défini par le fait qu'il n'y avait plus d'apport de l'EMSP peut sembler réducteur. Les critères d'admission de saturation des données, qui par nature sont empiriques, sont complexes à définir (58). La saturation théorique d'après B. Glaser et A. Strauss est difficile à mettre en œuvre de manière parfaitement rigoureuse car on ne peut jamais avoir la certitude qu'il n'existe plus d'information supplémentaire capable d'enrichir la théorie (56). Il revient donc à nous chercheurs, le directeur de thèse et la thésarde dans notre étude, d'estimer si nous étions parvenus au stade de saturation des données.

Dans notre étude, nous avons pu observer par conséquent cette saturation des données basée sur notre critère d'admission de saturation des données.

Néanmoins, afin d'atteindre la saturation théorique, B. Glaser et A. Strauss proposent de réaliser une série d'étapes d'analyse menées simultanément avec la collecte des données. Cette analyse permet de déterminer le moment où l'ajout de nouvelles données ne changerait pas de manière significative la théorie empirique qui se construit. Ces auteurs préconisent de poursuivre tout de même sa recherche avec d'autres sujets pour s'assurer que la saturation

s'appuie sur un éventail le plus large possible de données (56). Nous avons donc procédé à cette démarche en analysant d'une part les données obtenues au fil des entretiens et d'autre part en réalisant deux entretiens supplémentaires.

Si on considère dans notre étude que la saturation des données a été obtenue, on peut soulever que le peu de participants de notre étude semble faire écho à une faible diversité des réponses. Il serait donc intéressant de réaliser une étude prospective sur les situations de soins palliatifs en cours avec intervention de l'EMSP avec interview des médecins, des autres intervenants et des patients afin de déterminer leurs besoins et attentes.

6.2. Force de l'étude

Ce travail présente plusieurs aspects qui lui confèrent son intérêt et un caractère original.

Notre thèse étudie en effet une situation spécifique à l'exercice du médecin généraliste. Soucieux de fournir un travail utile à la Médecine Générale, nous avons réalisé une étude dédiée aux Soins Primaires.

A notre connaissance, il s'agit du premier travail de thèse élaboré sur le thème de l'apport des EMSP intervenant en EHPAD auprès des résidents en fin de vie et des intervenants dans le soin.

Notre étude est tout à fait pertinente car elle apporte des connaissances sur le sujet. D'ailleurs, ce travail fera l'objet d'un poster lors du prochain Congrès National de Médecine Générale.

D'une part, cette étude a procuré des informations sur l'apport au médecin généraliste d'une prise en charge conjointe avec l'EMSP pour des résidents en EHPAD.

Le guide d'entretien permettait d'explorer le ressenti des médecins généralistes concernant cette intervention et de mieux comprendre les souffrances d'une telle prise en charge et la nécessité de faire appel à une EMSP.

D'autre part, ce travail a permis de mettre en exergue les apports pour les patients, familles, et personnels soignants. Ce travail aboutit à des résultats homogènes, malgré la diversité des médecins et de leurs caractéristiques.

Les échantillons, à défaut d'être représentatifs, présentent suffisamment des profils variés pour couvrir au maximum la problématique étudiée. Les renseignements obtenus sont étoffés, contextuels et détaillés auprès d'un petit nombre de participants.

La reproductibilité du protocole et de ses résultats est fondamentale. La méthodologie suivie confère le caractère reproductible de l'étude. L'adaptation du guide d'entretien suite aux entretiens tests a été effectuée. Ce guide comportant des questions ouvertes nous a paru approprié. Il a permis de garder un cadre lors des entretiens et d'interroger les médecins sur un certain nombre de thématiques tout en leur permettant une liberté dans la parole et dans le déroulement de l'entretien.

Enfin nous avons assuré la fiabilité de l'analyse des données, en effectuant une retranscription minutieuse des entretiens.

6.3. Motifs d'appel de l'EMSP

Les motifs d'appel aussi divers soient-ils peuvent varier en fonction de l'acteur concerné comme vu dans notre étude (cf 5.2, p40).

6.3.1. Patient

Le soutien du patient est un motif d'appel de l'EMSP évoqué dans notre étude (cf. 5.2.1, p40). Ce terme « soutien » employé pour désigner les motifs d'appel de l'EMSP est également retrouvé dans la littérature (59-61). Notre étude différencie dans ce soutien : la gestion de la douleur, de la nutrition, de la déshydratation, de l'anxiété (cf.5.2.1, p40).

Ces motifs d'appel détaillés de l'EMSP se retrouvent certes dans d'autres études mais non initiés par le patient lui-même (59,62). On peut noter dans notre travail qu'il en est de même. Les patients n'ont pas été interrogés directement et les motifs d'appel de l'EMSP (confort du patient, gestion de la douleur, gestion de l'anxiété) correspondaient non pas à une demande du patient mais de l'équipe vis-à-vis du patient. Les malades étudiés lors des différents entretiens ne communiquaient que très peu avec le personnel soignant et avec le médecin traitant. Permettre au patient d'exprimer ses désirs, ses choix aurait peut-être ajouté des motifs plus variés d'intervention.

Cette notion de faire appel à une EMSP par le patient renvoie à la question de sa propre connaissance de l'équipe mobile.

6.3.2. Famille

Nous avons pu observer au cours de notre étude que la souffrance engendrée par cette période de fin de vie était souvent rattachée à une colère, une agressivité (cf. 5.2.2, p41). On retrouve cette agressivité des familles dans d'autres travaux (60,61). Ce comportement agressif résulte notamment de l'incompréhension de la situation (cf.5.2.2.1, p41). La gestion de fin de vie d'un proche pour la famille est en effet très complexe et la confrontation à la mort est propre à chacun. Les phases du deuil et les mécanismes de défense sont bien décrits par le docteur E. Kübler-Ross (63). Ils s'appliquent certes à la personne en fin de vie mais sont très semblables aux personnes ayant perdu un proche. Nous verrons plus loin la notion de deuil anticipé qui complète ce processus mis en place par les familles pour faire face à la situation.

Certaines familles de notre étude estimaient que la prise en charge en faisant appel à l'EMSP était meilleure que si elle avait été effectuée par l'équipe de l'EHPAD seule et du médecin généraliste. L'apport de crédibilité devant une absence de confiance du médecin généraliste et de l'équipe de l'EHPAD a été recherchée (cf.5.2.2.4, p42). La venue de l'EMSP crédibilise donc les actions menées. Ce rôle de crédibilité est intéressant à noter car ne faisant pas partie des missions caractérisées des EMSP. Pourtant notre étude le fait clairement ressortir.

6.3.3. Équipe de l'EHPAD

L'EMSP a été sollicitée pour répondre à un besoin de soutien des équipes dans la prise en charge afin d'être rassurées (cf. 5.2.3.1, p42). Dans une enquête réalisée en janvier 2010 par le réseau ASPANS auprès des établissements hospitaliers, des EHPAD, des généralistes et des infirmières du territoire de santé, ce soutien est largement souligné (59). Il est également précisé que si le rôle de soutien des patients et de leur entourage est bien connu et évoqué à plusieurs reprises, le soutien des équipes elles-mêmes par les EMSP l'est bien moins. Il est justement souligné par l'auteur de l'étude qu'il est plus facile d'avoir un « *patient difficile* », que « *d'être en difficulté avec un patient* ». Les équipes d'EHPAD reconnaissent leurs difficultés d'équipes et demandent de l'aide.

L'EMSP a été appelée pour une aide technique des soins dans notre étude (cf. 5.2.3.2, p42). Cette technicité recherchée se retrouve dans d'autres études avec notamment la gestion du traitement (59,60). Celle-ci est à rattacher à la prise en charge de symptômes difficiles, raison la plus avancée dans l'étude du réseau ASPANS. Par symptômes difficiles il est décrit essentiellement la douleur et l'angoisse (59).

De même, le travail de thèse de J. Jacquier en 2005 sur l'intervention de l'EMSP en hôpital précise trois motifs principaux d'intervention sans différencier l'initiateur de la démarche : douleur, prise en charge globale, soutien psychologique (64).

Une aide à la réflexion dans un souci de démarche éthique a été exprimée dans nos travaux (cf. 5.2.3.3, p43). Dans cette même étude du réseau ASPANS, la réflexion éthique et l'aide à la prise de décision ont été deux motifs notables par les équipes d'EHPAD (59).

Les motifs relevés dans notre étude surviennent à un moment précis de la prise en charge (cf. 5.2.3, p42). Ils auraient pu être différents si une anticipation de la demande avait été faite. En effet, améliorer l'anticipation est fondamental devant l'incompressibilité de l'intervention de l'EMSP. Les problématiques à l'origine de la venue de l'EMSP auraient pu être différentes voire plus variées.

Ainsi, en Suisse, une étude réalisée en 2001 montre qu'après deux ans d'existence, les appels auprès d'une EMSP pour des motifs autres que le soulagement des symptômes commencent à se modifier. Ils sont d'avantage portés sur la gestion de l'anxiété du patient. Il est également souligné l'importance du soutien d'équipe. Les auteurs affirment que la demande de soutien d'équipe s'est développée au cours de l'étude en favorisant le questionnement en multidisciplinarité, en valorisation le travail effectué (62).

Il n'a pas été évoqué lors de notre étude une sollicitation de l'équipe pour une aide organisationnelle : participation à l'organisation d'un retour à domicile, participation à l'élaboration d'un dossier et contacts téléphoniques pour une admission en Unités de Soins palliatifs. Ceci est probablement dû à la demande d'intervention qui a été effectuée tardivement.

Le besoin de formation n'a pas été soulevé dans nos travaux alors qu'il s'agit d'un des rôles de l'EMSP. La littérature retrouve le même constat. Les EMSP ne sont que rarement ou jamais sollicitées pour les formations par les équipes des EHPAD (59).

Par ailleurs, l'EHPAD étant le lieu de domicile, la question du retour à domicile ne s'est pas posée dans nos travaux.

6.3.4. Médecin

Cet acteur a fait appel pour une meilleure gestion thérapeutique (cf. 5.2.4.1, p43). Ce résultat concorde avec d'autres études effectuées (59-61,64).
Un soutien extérieur de l'EMSP a également été souhaité devant une perte de contrôle de la situation (cf. 5.2.4.3, p43). Sans clairement énoncé une perte de contrôle, ce motif d'appel se retrouve dans la littérature sous forme d'aide psychologique (60,61).
Une aide à la décision ainsi qu'une réflexion éthique ont été recherchées par les médecins de notre étude (cf. 5.2.4.4, p44). Dans une autre étude, près de 60% des médecins reconnaissent ces deux derniers motifs couramment ou occasionnellement comme motifs d'appel à une EMSP (59).

Dans notre étude, 7 médecins sur 10 ont été initiateurs de l'appel d'une EMSP pour la gestion de soins palliatifs pour un de leurs patients. Il est impossible de généraliser ce résultat, d'autant plus qu'il s'agit de déclaratif non tracé. Toujours dans cette même étude du réseau ASPANS, plus de la moitié des interventions des EMSP n'est pas initiée par les médecins traitants (59). On notera que les interventions en EHPAD et hors EHPAD ne sont pas différenciées. De même dans le rapport d'activité de l'EMSP de Bejune, une augmentation relative des demandes par des soignants est notée à laquelle correspond une diminution des demandes émanant des médecins de familles (65).

6.4. Naissance d'un nouveau projet de vie

Dans notre étude, l'équipe de soins palliatifs intervient pour apporter écoute et réponse adaptée mais elle peut également apporter un questionnement éthique sur la prise en charge globale du patient. Elle permet un questionnement des acteurs de la prise en charge pour adopter une nouvelle démarche de soins. Le cheminement de fin de vie apporté par l'EMSP permet un changement d'attitude après leur intervention (cf. 5.3, p44).

L'EMSP propose non pas de voir la mort comme une fatalité mais de réinscrire cette mort dans un nouveau projet de vie. Ce nouveau projet de vie est indispensable pour les équipes et

les proches. D'après Boutinet, le projet est devenu aujourd'hui, dans nos initiatives, un repère explicite indispensable (66). Ce projet s'articule donc autour de deux grands axes dans un souci de bientraitance, d'éthique et de dignité.

Le projet de soins d'une part est élaboré pour le patient, comme à son arrivée en établissement. Ce projet définit les modalités d'organisation des soins au sein de l'établissement ainsi que les modalités de coordination des diverses interventions.

Outre le projet de soins défini, l'EMSP va apporter d'autre part ce nouveau projet de vie qui trouve tout son sens dans les soins palliatifs. Préserver un projet de vie permet de donner du sens à cette vie. En effet, *« la perspective du projet de fin de vie devrait intervenir pour offrir au malade les moyens de partager les derniers temps de sa vie avec ceux qui l'entourent.* » (67). Ce plan personnalisé de santé permet d'inscrire les acteurs dans le réel (9).

L'appropriation du projet de vie induit par conséquent, une appropriation de la fin de vie (cf. 5.3.1, p45). L'objet du projet peut alors constituer, à l'instar de l'objet transitionnel de Winnicott (68), « *une défense contre l'angoisse, en particulier contre l'angoisse de type dépressif* ».

Le projet de vie initial fait également partie du projet d'établissement. Il détermine les objectifs en termes d'accueil et d'accompagnement des personnes, des conditions de vie quotidienne et sociale. Le résident est reconnu comme sujet de droit et acteur de sa vie. Le projet de vie est un élément fondamental de la réussite de l'appropriation de l'EHPAD en tant que nouveau domicile qui doit donner toute sa place au résident pour s'exprimer. Par conséquent, l'EMSP apporte un nouveau projet différent probablement de celui d'entrée du patient dans l'institution. Il est ainsi singulier et évolutif.

Cette dynamique de projet de vie, porteuse de sens, s'inscrit dans le vivant et non pas dans la mort.

Un véritable projet de soins s'articule autour de ce projet de vie et permet de mieux appréhender l'inconnu avec plus de sérénité. En effet, C. Mazzocato et L. Benaroyo précisent que « *la mise en évidence d'éléments protecteurs, tels que le bien-être spirituel ou un sentiment de dignité conservé, offre de nouvelles perspectives de prise en charge. Offrir un espace de dialogue explorant les attentes et craintes de la personne malade, sa connaissance*

des options de soins disponibles en fin de vie, ses ressources et ses difficultés contribue fréquemment à diminuer sa souffrance » (69).

Le Pr D. Sicard affirmera que « *prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société* » (70).

Ce dernier dit qu'au lieu d'attendre la mort, il s'agit de la défier en exaltant la vie. Ce n'est plus la guérison d'une déficience qui centre l'action, mais, le parti pris de dynamiser les capacités restantes. Il faut donc privilégier la qualité de vie de la personne plutôt que la durée de vie de l'individu. Autrement dit, est introduite ici la fameuse formulation « *donner de la vie aux années et non des années à la vie* ».

Dans nos travaux, l'EMSP constitue par son intervention une réussite de mourir à domicile (cf. 5.3.2, p45). La question du mourir à domicile fait partie de ce nouveau projet de vie ; le lieu de fin de vie étant important pour les patients.

En effet, l'état des lieux mené par l'Observatoire National de la Fin de Vie, en 2012, montrait sans ambiguïté la nécessité de mettre en place, une politique nationale ambitieuse et les moyens en faveur du développement des soins palliatifs à domicile (43). L'EMSP, par son intervention avec les autres acteurs, répond à cette nécessité.

Par opposition à ce nouveau projet de vie, on peut se poser la question de la « fin de vie » au sens littéral du terme ; terme qui peut être impropre. En effet, « fin de vie » implique que l'on connait le moment exact du décès. Or, nous ne le connaissons pas. Cette crainte de la mort existe par les représentations que nous nous en faisons. Ce qui est douloureux et pénible à vivre aussi bien pour le patient et les proches c'est davantage cette période difficile avant la fin. Ainsi comme le dit Epictète : « *Ne sais-tu pas que la source de toutes les misères pour l'homme ce n'est pas la mort, mais la crainte de la mort ?* » (71).

Cette qualification de fin de vie renvoie à cette fin qui est plus ou moins proche et exclut tout espoir de guérison ; elle condamne en quelque sorte le patient. Ce terme a un réel poids sur le plan psychologique tant pour le patient que pour le médecin et les soignants. En effet, elle peut pour le premier être vécue comme une sentence irrévocable et pour les seconds, elle peut incarner l'échec de la médecine dont la pratique vise pourtant à guérir (72).

Mais ce terme « fin de vie », comment pourrait-il s'appeler autrement ? Par conséquent, ce terme employé sera placé entre guillemets dans la suite de la thèse.

6.5. EMSP : entre compréhension et gestion des souffrances autour de la « fin de vie »

Notre étude met en lumière ces souffrances vécues par le patient, certes, mais aussi par les différents acteurs de la prise en charge. Cette souffrance, parfois occultée, mérite d'être rapportée et analysée car elle permet de mieux comprendre les enjeux de la relation entre soignants, soignés, aidants et tiers.

6.5.1. Souffrance du patient

La souffrance revêt de multiples facettes dans notre étude. La souffrance du patient, quand elle peut être exprimée, est de l'ordre physique, psychique et social (5.4.1, p46). Cette souffrance est également exprimée dans de nombreux travaux (121, 126, 130). Le caractère global de la souffrance décrit par C. Saunders permet de développer quatre axes (73) :

- La souffrance physique est liée à la douleur somatique créée par la maladie en elle-même ou les traitements administrés. L'altération de l'image corporelle est partie intégrante de cette souffrance ;
- La douleur psychologique s'ajoute à la crainte de la mort, la peur de la perte d'autonomie, la souffrance d'être un poids pour les autres ;
- La perte du rôle familial, l'isolement social conduisent également à une souffrance extrême ;
- Enfin la douleur spirituelle avec le questionnement du sens à la vie, à sa propre vie. La question du spirituel ne se réduit pas qu'à une question de religion et va au-delà des croyances propres à chacun.

C. Saunders avait pour idée centrale que si un facteur, un des axes de la douleur était négligé, la douleur ne serait pas soulagée. Au contraire, une fois libéré de ses souffrances, le patient pourrait terminer sa vie en tant qu'acteur, sujet de sa propre vie sans qu'il soit dépossédé du temps qu'il lui reste à vivre.

Ce concept de souffrance globale a été mis en place pour illustrer le passage du « *guérir* » (to cure) au « *soigner* » (to care). Mary Baines propose comme solution la relation à l'autre dont la base est la communication entre malades et soignants afin notamment d'aborder l'évolution de la maladie (74).

Si la souffrance du patient est bien réelle, notre étude n'est pas exhaustive concernant ce sujet car rappelons le, aucun entretien n'a été réalisé auprès des patients. Comme pour les motifs d'intervention, cette souffrance aurait pu être étayée avec un questionnaire ciblé.

6.5.2. Souffrance des familles

Les résultats de notre étude concordent à dire que la souffrance des familles est bien réelle. La détresse que vivent les familles sont mises en avant lors des entretiens effectués (cf 5.4.2, p46). Le Dr MS. Richard, à travers son ouvrage, définit bien cette « fin de vie » de patients vécue par leurs familles. En cherchant à comprendre, à travers son étude, la souffrance sous-jacente, ces familles ont exprimé leur épuisement, leur inquiétude, leur sentiment de culpabilité et la difficulté du travail de séparation (75). Il en est de même, dans plusieurs études qui insistent sur le poids physique et psychique que peut représenter la « fin de vie » d'un proche pour les aidants (76-78). Il est important de garder à l'esprit que cette souffrance des familles ne peut être isolée de celle des malades, ni de celle des soignants. Il en résulte une certaine agressivité qui n'est que la signature d'une profonde souffrance. Les familles expriment en outre une difficulté à se situer dans l'accompagnement des patients. Elles ne savent pas comment répondre concrètement à la demande d'aide à apporter à leur proche.

La souffrance des familles naît donc autant dans l'angoisse et dans la peur de l'évolution de la maladie de leur proche, que dans un contexte de perception de leur inutilité et de manque de précision sur leur rôle auprès des soignants et malades (79). Dès lors, les familles et les proches sont en difficulté et manquent de lieux pour exprimer leur souffrance, autant auprès du malade qu'auprès des soignants. En définitive, les familles se trouvent souvent dans une situation d'un relatif isolement social lié à l'impossibilité de demeurer continuellement en EHPAD, auprès du malade.

Cette incompréhension de la situation qui se manifeste par une certaine agressivité des familles dans notre étude (cf. 5.4.2, p46) est à mettre en miroir au processus de deuil anticipé qui se met en place.

Ainsi, le deuil anticipé est un terme qui décrit la souffrance éprouvée à la pensée qu'une personne malade approche de la « fin de sa vie ». L'évolution de la maladie et les changements qui s'opèrent chez le patient se traduisent par des pertes auxquelles les familles doivent faire face (80,81).

M. Hanus, tente de définir au mieux cette période de pré-deuil ou deuil anticipé. Celui-ci fait référence « *à la période qui s'étend de la prise de conscience d'un diagnostic fatal jusqu'au décès de la personne* » (82). Nous ne distinguerons pas deuil anticipé et pré deuil. D'après les travaux de T. Rando (83) et G. Vaillant (84), il est possible de distinguer quatre phases du deuil anticipé décrites comme suit :

- Dans une première étape, le proche se rend compte que la mort est inévitable pour le patient. Tristesse et dépression sont souvent associées à cette étape de la douleur ;
- La prochaine phase du deuil anticipé est marquée par l'inquiétude de la personne en « fin de vie » qui va augmenter l'inquiétude des proches ;
- Dans cette phase, le processus physique de la mort est au cœur des préoccupations. Il s'agit d'accomplir des tâches inhérentes au deuil. Les arrangements funéraires et les « au revoir » au patient sont réalisés ;
- Dans la dernière phase, les proches imaginent leur vie avec la perte d'un être cher, sans sa présence.

On comprend donc aisément que diverses réactions puissent exister comme la colère et/ou le repli sur soi. J. Bowlby d'ailleurs a montré que la colère était une réaction instinctive à toute perte (85). L'agressivité peut donc se comprendre et l'importance de la prise en charge de la famille est une fois de plus à souligner.

6.5.3. Souffrance des équipes

Il est évident de constater que prendre en charge des personnes en « fin de vie » est une tâche difficile, et ce d'autant plus que les soignants ont une relation singulière avec les résidents des EHPAD depuis de nombreuses années. Cette proximité des soignants, qui s'inscrit dans la durée, est vécue comme une souffrance supplémentaire (cf.5.4.3, p47). Cet impact de la proximité relationnelle est également mis en lumière dans d'autres travaux (75,86).

Une étude de Abiven, en 2000, a permis de recueillir de nombreux témoignages de soignants attestant de leurs difficultés à prendre en charge la « fin de vie » (87). La mort, qui est toutefois inexorable, les renvoie à des situations d'échecs, à leurs propres souffrances et à leur propre deuil.

Comme le souligne I. Marin, « *il faut le reconnaître, l'agonie est insupportable, et nul ne peut sans se faire violence rester auprès d'un malade à ce stade* » (88). Ces difficultés concernent les équipes soignantes, empreintes de compassion envers les résidents, qui leur témoignent un certain dévouement. Cette quête de l'idéal dans le soin est confrontée inexorablement aux représentations de chacun face à la mort.

Les soignants sont donc particulièrement exposés à la souffrance environnante : souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle des patients.

Dans nos travaux, l'intervention de l'EMSP peut être vécue de façon intrusive mêlant réticence, doute et colère (cf. 5.4.3, p47). Pour tenter de trouver une explication à ces résultats, il faut analyser la souffrance des soignants. Ils vont alors adopter différents mécanismes de défense pour faire face à de nombreuses situations d'angoisse, de stress et d'impuissance. Ces stratégies d'adaptation individuelle ont été identifiées et décrites par M. Ruszniewski et P. Canoui.

M. Ruszniewski recense neuf mécanismes de défense des soignants (89). Ces mécanismes vont de la *banalisation* à l'*identification projective* : dans le premier cas, le soignant prend de la distance et focalise son attention sur la souffrance physique du patient, occultant du même coup sa souffrance psychique ; dans le second cas, le soignant projette sur le patient ses propres souhaits et aspirations. Entre ces deux mécanismes divergents, se situent d'autres mécanismes que l'on peut citer : le mensonge, l'esquive, la fausse-réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision et la fuite en avant.

P. Canoui note que deux types de comportements sont fréquemment rencontrés chez les soignants (90). Le premier consiste à s'investir totalement dans leur relation d'aide au malade. Ils font preuve d'un dévouement important accompagné d'une attitude attentive et chaleureuse. En conséquence, le registre affectif est au premier plan et « *gouverne le professionnalisme* ». P. Canoui précise que « *le Moi personnel* » n'est pas protégé par « *le Moi professionnel* ».

Le second type de comportement se caractérise, au contraire, par une approche froide, distante voire cynique de la part des soignants. Si de prime abord ces comportements paraissent s'opposer, ils sont en fait très liés et intriqués. Il n'est pas rare qu'ils concernent une seule et même personne : « *Ce qui était un savoir-faire à configuration affective, s'est modelé avec le stress, les expériences éprouvantes parce que le soignant a trop donné de lui-même, la lassitude, les déceptions, le temps [...] pour se transformer en une rigidité défensive* » (91).

La connaissance de ces mécanismes de défense replace donc le soignant dans sa condition d'être humain qui demeure vulnérable. Il se protège souvent inconsciemment de nombreuses situations de souffrance. La densité des émotions constitue le quotidien des soignants.

Cet épuisement moral du contact quotidien avec la mort est bien réel pour les équipes soignantes.

L'engagement des soignants, dans leur travail, peut s'effectuer de manière très intense ; il en résulte parfois un syndrome d'épuisement émotionnel et d'usure interne entraînant « *une perte de force et d'énergie associée à un sentiment de vide intérieur* » (92).

La difficulté de la tâche expose au risque d'épuisement professionnel face à cette souffrance (93).

Bien que cela puisse s'entendre, ce burn out non contrôlé peut être préjudiciable aux patients, mais aussi à leurs proches. La question à première vue paradoxale soulevée par D. Mallet de savoir si l'on peut « soigner sans prendre soin » prend tout son sens (94).

6.5.4. Souffrance du médecin

La prise en charge complexe du patient en soins palliatifs est vécue comme stressante, stress exprimé à plusieurs reprises dans notre travail. Elle engendre une forte implication émotionnelle chez les praticiens (cf. 5.4.4, p49).

La thèse de X. Lemercier met en exergue que les émotions et les sentiments suscités par les prises en charge de patients en fin de vie sont l'expression même du vécu et du ressenti des médecins généralistes confrontés à ces prises en charge. Avec les années, le médecin s'attache à ses patients, attachement exacerbé au moment de la fin de vie par le rapprochement qui s'effectue entre le patient, le médecin et la famille. Ce

rapprochement est à la fois physique, puisque le médecin multiplie ses visites au patient, mais il est également émotionnel (60). La « fin de vie » est un moment singulier où les émotions et les sentiments se cristallisent au sein des familles, que ce soit dans la colère ou la révolte. Le médecin n'est pas indifférent à l'évolution de la situation et n'est pas exclu de cette modification des rapports humains (95).

Les émotions et sentiments du médecin généraliste à ce moment précis peuvent être des sentiments négatifs comme la tristesse, la souffrance, la douleur, parfois la révolte ou le sentiment d'injustice. Certains décrivent même un processus de deuil pour eux-mêmes (96). La prise en charge est alors vécue comme un poids qui peut être lourd à porter par le médecin.

D'une manière générale, ils avouent utiliser leurs ressources pour affronter et/ou surmonter ces situations (61).

Certains vont chercher à se former, à travers le compagnonnage. La juste distance, entre identification et distanciation, est difficile à trouver et d'autres praticiens se situeront plutôt dans la fuite (97).

Le risque de cette inadaptation du médecin traitant est l'épuisement professionnel (98).

Par ailleurs, on peut aisément se poser la question de l'ambivalence du médecin généraliste qui était jusqu'à présent le médecin de famille qui soigne. Comment en étant médecin traitant et former pour soigner, peut-on avoir cette double étiquette de médecin de soins palliatifs ?

La majorité des soignants est ainsi formée dans un seul horizon de sens : guérir. Cependant, une vision de la médecine uniquement centrée sur le seul processus de guérison absolue risque de placer l'acte médical comme acte technique. Or l'acte de soins va au-delà de cette unique visée de guérison.

La gestion de « fin de vie » de leurs patients bouscule en quelque sorte le médecin généraliste confronté à ses propres angoisses, sa fonction et sa position dans la société. X. Lemercier tirera de ses travaux que « *le mythe de la toute-puissance du médecin s'accommode mal de la prise en charge des patients en fin de vie puisque, par hypothèse, la mort est un échec de la médecine* » (60).

« *Soigner c'est avant tout prendre soin* » et donc la prise en charge d'un patient en « fin de vie » fait partie de la mission du médecin généraliste avec les difficultés que cela puisse comporter.

Par ailleurs, à juste titre, ces différentes frontières entre ce qu'est le médecin généraliste, ce qu'il fait, ce qu'il croit devoir faire et ce qu'on attend de lui peuvent faire émerger doutes et hésitations (60,98).

Par conséquent, pour ne pas sacrifier cet idéal ni diminuer leurs exigences, le soutien notamment par l'EMSP des médecins généralistes apparaît être une absolue nécessité dans la prise en charge de patients en soins palliatifs.

6.6. Apports de l'EMSP

6.6.1. Rôle de soutien

Notre étude permet de souligner le rôle essentiel de soutien de l'EMSP pour les différents acteurs. Ce soutien vient apaiser, faire cheminer les soignants (cf. 5.5.1.2, p50). Ce soutien est possible par une position de tiers relevée dans notre étude (cf. 5.5.1, p50). Cette position de tiers donne du sens à l'existence et à la pérennisation des EMSP. Elle a sa juste place dans le dispositif de soins autour du malade.

Cette position de tiers, indépendante, extérieure à l'environnement immédiat du malade, préserve son caractère objectif. Elle se dégage de la subjectivité d'une relation duelle avec le patient. Celle-ci peut être aidante à la fois dans la prise de décisions et dans le soutien des équipes (cf. 5.5.1.2, p50).

La position de tiers de l'EMSP qui n'est donc pas neutre est unique. Cette position de « *tiers inclus* », décrite par R. Barbier dans son ouvrage principal, concept originaire de Lupasco, est à mettre en relation avec les différents niveaux de réalité que nous verrons ultérieurement (99). Cette place de tiers inclus est celle que l'EMSP doit rechercher dans sa pratique transversale auprès des équipes soignantes.

La juste distance et la relation de compagnonnage que l'EMSP met en place avec les équipes et le médecin généraliste, sont le garant de l'évolution des pratiques en soins palliatifs.

Figure d'altérité, l'EMSP assume cette position de tiers-témoin et non pas de simple spectateur (100). En ce sens, l'EMSP possède une place symbolique suffisamment impliquée mais tout de même à distance ; distance à bien différencier de la neutralité.

En effet, l'objectivité recherchée n'impose pas la neutralité. D'après G. Devereux, il n'existe pas en sciences humaines de neutralité. Il affirme même qu'« *il convient d'abord que le savant prenne conscience de sa subjectivité et de sa non-neutralité propres qui conditionnent inévitablement son cadre de pensée. Prendre conscience de son cadre de pensée, c'est prendre conscience des limites et donc de la partialité de sa pensée* ». Il ajoute ensuite que l'objectivité tient dans la « *triangulation* » de travaux traitant du même objet par des savants ayant des cadres de pensée différents. L'objectivité, selon G. Devereux, n'implique pas l'impartialité mais la multipartialité, constituée de différentes partialités complémentaires. G. Devereux précisera également que si la multipartialité est une condition nécessaire à l'objectivité, cette dernière ne peut pas résulter du travail d'un seul savant (101). Par conséquent, l'objectivité n'existe que si des cadres de pensée différents se complètent mutuellement.

De plus, l'EMSP va apporter une baisse de pression grâce à son soutien et son apaisement auprès des différents acteurs (cf. 5.5.1.4, p52). Cette baisse de pression obtenue grâce à l'EMSP n'est possible qu'au travers d'une approche transversale et une écoute active. En reprenant les travaux de R. Barbier sur l'approche transversale, il mentionne l'écoute sensible (99).

Elle représente pour l'auteur l'élément clé de l'approche transversale et se définit ainsi : « *Il s'agit alors de sortir de soi et de partir de l'autre, de ses pratiques, de ses discours, de ses produits, en fin de compte de son propre univers symbolique et imaginaire* ».

C'est ce que réalise l'EMSP à travers son rôle de soutien libérateur. Les EMSP, de par leur mission d'écoute spécifique auprès de personnes confrontées à la mort prochaine ou à la crainte de la mort à venir, sont en prise directe avec le mystère de la vie.

Leur soutien bénéficie non seulement aux malades et à leurs proches, mais également aux équipes de soins.

Il est donc important de reconnaître et valoriser le temps passé auprès du patient, de la famille, des soignants comme un acte de soin.

6.6.2. Rôle de synchronisation et de coordination

L'harmonisation des points de vue est possible grâce à l'intervention de l'EMSP. Synchronisation à la fois posturale et verbale sur l'attitude à adopter (cf. 5.5.2, p52), l'EMSP va permettre de trouver les mots à choisir. Le cadre de la relation médecin/malade va au-delà d'une dualité avec la relation quadrangulaire formée par les soignants médecin et équipe EHPAD/EMSP et famille/patient.

Ce rôle de synchronisation de l'EMSP est là pour redonner une voie de décision commune à tous (cf. 5.5.2.1, p52). Dans d'autres études, ce rôle de synchronisation est uniquement cité en mettant en place un discours commun (102-104).

Dans notre étude, des décalages de niveaux de réalité sont présents et source de nombreux conflits ouverts ou latents (cf. 5.4.2, p46). La position de tiers de l'EMSP se situe à un niveau intermédiaire entre plusieurs niveaux de réalité. Il s'agit de ruptures conceptuelles entre deux éléments différents, mais pouvant cohabiter.

Ces niveaux de réalité, concept cher à Barbier, sont évoqués dans les travaux de J. Michaud qui décrit de façon caricaturale ce qu'ils pourraient être. « *La réalité des équipes les met aux prises avec la valse des soins à apporter, des rendez-vous à prendre, des consultations à assumer, le remplissage optimum des lits d'hospitalisation à assurer, les protocoles de recherche à mettre en place, etc. La réalité du malade est bien autre, il veut qu'on l'écoute, qu'on lui explique, qu'on lui donne ses antalgiques quand il en a besoin, il veut qu'on le guérisse, rentrer chez lui, reprendre son travail, etc […] La réalité des familles est aussi décalée que celle des malades de la réalité des soignants. Mais la réalité de la famille peut aussi être décalée de celle de son malade* » (86).

Il n'est donc pas rare d'observer un décalage entre la famille et le malade accentué par le niveau différent des informations reçues de part et d'autre.

L'EMSP est en contact avec les différents acteurs. Par son écoute attentive de chacun, elle peut mettre à jour ces décalages, elle synchronise les différents acteurs. Chaque protagoniste repart sur des bases communes de communication et de compréhension.

L'EMSP occupe donc une position facilitante qui passe d'un niveau de réalité à l'autre, en rapprochant tout le monde sur un niveau intermédiaire et commun de compréhension. « *Elle*

nécessite une place qui va jusqu'à l'oubli de soi, de ses savoirs, pour être complètement et ouvertement dans la sensibilité à l'autre. Elle met en œuvre l'écoute sensible, dégagée de toute tentative d'interprétation, de toute émotion » (99).

Dans notre étude, la synchronisation est à mettre en parallèle à la coordination. La coordination renforcée des différents acteurs se fait par l'action et la présence de l'EMSP (cf. 5.5.2.2, p53).

Ce rôle de coordination est également mentionné dans une étude de J. Fondeur. L'EMSP est un lien direct avec l'USP et permet, le cas échéant, une hospitalisation adaptée d'un résident afin d'éviter un passage par le service des urgences (103).

D'autres travaux, au contraire, mettent peu en avant ce rôle de coordination de l'EMSP. Il s'agit d'avantage un rôle du médecin coordonnateur en EHPAD (104) ou un rôle du médecin traitant à domicile (105).

La coordination peut se faire à plusieurs niveaux. Cette coordination dans notre étude se situe davantage au niveau des soins apportés. L'EMSP est un appui à la coordination pour assurer notamment une continuité des soins (5.5.2.2, p53). C'est en ce sens que la synchronisation et la coordination de l'EMSP permettent une prise en charge holistique du patient. Il s'agit d'effectuer une prise en charge globale du patient avec l'EMSP. En effet, la gestion de « fin de vie » se situe au-delà de la prescription médicale (5.5.2.2, p53), beaucoup de non verbal y est présent. Optimiser les soins dans une éthique de soins, de bientraitance, de dignité tel est le leitmotiv des EMSP. La prise en charge globale du patient par l'EMSP est quant à elle soulignée par plusieurs travaux (102-104).

6.6.3. Accompagner la vie : le cœur et la mission de l'EMSP

A plusieurs reprises, ce rôle d'accompagnateur a été soulevé dans notre étude (cf. 5.5.3, p54). Il s'agit bien d'accompagner le malade, les proches, les soignants et la vie à travers un nouveau projet de vie comme vu précédemment (cf. 5.3.1, p45).

Étymologiquement, le terme « *accompagner* » nous renvoie au « *pain* ». Le « *copain* » (18ème siècle), altération de *compain* (11ème siècle) est celui « *qui partage la même ration de pain que le compagnon* » (11ème siècle) et est *« celui qui accompagne quelqu'un »*. On

trouve le terme « *accompagner* » dès le 12ème siècle et celui d'accompagnement dès le 13ème siècle.

Définir l'accompagnement comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts ; c'est en cela qu'intervient l'EMSP. Un des médecins de notre étude caractérise à juste titre ce compagnonnage de « squelette de directives » (cf. 5.5.3, p54).

Le père Vespieren le décrit d'une autre façon « *Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* » (106).

L'ANAES et la SFAP ont décrit dans leurs recommandations que l'accompagnement de la fin de la vie s'étend « *De l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie ; les besoins d'accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles* ». La communication est ainsi adaptée aux attentes de la personne. Un soin particulier doit être consacré, à l'écoute et au recueil, des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne (7).

L'accompagnement de l'EMSP se situe à plusieurs niveaux dont le dénominateur commun reste bien évidemment la relation à l'autre.

6.6.4. Plus qu'un apport de technicité

L'EMSP a été sollicitée par les médecins et équipes de notre étude pour la gestion technique de soins. Cette technicité et expertise médicale ont été demandées tel un avis spécialisé (5.5.4, p54). La thèse de J. Fondeur retrouve les mêmes conclusions quant à l'avantage d'une EMSP vécue avant tout comme une expertise médicale et l'intervention d'un « *spécialiste* » (103).

L'équipe de soins palliatifs reste un relai d'appui technique. Elle va centrer les besoins du patient, de ses proches et des soignants.

Rappelons toutefois que l'EMSP ne doit pas être cantonnée à un rôle d'expert-conseil. R. Lescarbeau définit en l'occurrence la consultance comme un mode d'intervention par lequel

un professionnel, généralement reconnu comme expert dans son domaine, donne un avis. Les conseils donnés apportent, à un autre professionnel, des éléments lui permettant une réorientation de ses actions : *«Le consultant se distingue de l'expert-conseil par le fait qu'il aide ses interlocuteurs à utiliser leurs propres ressources. Ses compétences lui permettent moins de répondre à la question quoi faire mais davantage à la question comment procéder pour trouver des réponses ou des solutions »* (107).

Dans une étude de B. Cantin, la consultance est un mode de fonctionnement analysé à travers le travail d'une EMSP en Suisse (108). La suppléance est le mode d'intervention où un soignant de deuxième ligne (ici l'EMSP) remplace un soignant de première ligne (soignants d'EHPAD, médecin traitant) dans la prise en charge palliative du patient. Une partie ou l'entier de cette prise en charge passe sous le contrôle de la deuxième ligne. Il en résulte une substitution de l'un envers l'autre. Il faut éviter de tomber dans cet écueil. Au contraire, le partenariat est à développer. Son mode d'intervention se situe sur un mode d'échange où un soignant de première ligne et un soignant de deuxième ligne exposent leurs points de vue pour prendre en charge le patient avec un contrôle partagé de cette prise en charge.

6.6.5. Travail en équipe pluridisciplinaire : éveil à l'interdisciplinarité

Le travail d'équipe, mentionné dans notre étude, est fondamental. L'EMSP permet de recréer pour certains une équipe à proprement parler (cf.5.5.5.1, p55). Cette sensibilisation à une prise en charge plus globale et pluridisciplinaire est faite dans d'autres études puisque les demandes d'interventions continuent d'affluer pour d'autres motifs que la prise en charge des symptômes (59).

Ce travail en équipe est probablement le meilleur garant de la globalité de l'approche du patient et de l'adaptation du projet de soin à ce qu'il vit.

Cette notion d'équipe est étroitement liée à une prise en charge pluridisciplinaire qui se traduit dans l'organisation quotidienne du travail ainsi que dans l'organisation régulière de réunions pour examiner les demandes, définir le projet thérapeutique pour chaque patient, évaluer la collaboration avec l'équipe référente, faire le bilan à la fin de la prise en charge.

Une équipe dite pluridisciplinaire renvoie à une diversité de professionnels travaillant dans un même sens, en mettant en commun leur savoir. Cependant, chacun travaille librement, avec la méthodologie qu'il entend (109). Chaque membre s'adapte aux autres soignants selon son libre arbitre. Le patient de son côté reste simple « consommateur de services ».

L'interdisciplinarité plutôt que la pluridisciplinarité est le travail d'équipe à rechercher (102).

Une équipe interdisciplinaire, quant à elle, est en symbiose et fonctionne selon une même méthodologie. Chacun est jugé comme compétent dans ses prestations. Il existe une coordination claire de l'équipe, acceptée par tous. Le patient est, cette fois, participant et consulté.

L'EMSP permet donc un éveil à cette interdisciplinarité. Il s'agit de réfléchir en équipe à une vision commune en connaissant les rôles spécifiques de chacun des acteurs. Un langage commun se doit d'être utilisé pour communiquer dans le respect des valeurs de chacun (110). Le respect de la parole du malade et l'interdisciplinarité font ainsi partie du capital génétique du malade (9).

La synthèse que propose l'EMSP suite aux diverses réunions de concertation pluridisciplinaire est un témoin de l'interdisciplinarité et permet de structurer l'information (111).

Cependant, le manque de temps a été un frein à la présence à la réunion de concertation de la part des médecins dans notre étude (cf. 5.5.5.2, p56). Il en est de même dans l'étude de Dardenne et Boennec qui considère ces réunions comme chronophages (112).

Il serait donc intéressant de connaître les attentes des médecins généralistes, vis-à-vis de cette synthèse, afin d'optimiser la prise en charge du malade.

6.6.6. Collégialité et partage de décision

La collégialité citée dans notre étude et la recherche de celle-ci sous-entendent la recherche d'une attitude raisonnable en vue d'une décision (5.5.6, p57).

La collégialité se définit comme un principe guidant les actions d'un groupe de personnes ayant le même statut et assumant les décisions prises par la majorité de ses membres (113).

Ce principe de collégialité est notamment repris dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la « fin de vie » : elle demande au médecin, lors des situations de limitation ou d'arrêt de traitement, une concertation avec l'équipe soignante et l'avis motivé d'au moins un autre médecin en qualité de consultant. Il s'agit d'apporter un avis extérieur et de minorer le risque d'une erreur d'appréciation collective, tout en tenant compte des souhaits du patient.

L'EMSP qui joue ce rôle de tiers vis à vis de l'équipe soignante, peut faire émerger d'autres points de vue utiles pour dénouer des situations complexes grâce à sa formation au questionnement éthique.

La collégialité s'impose donc et permet à chacun de se positionner dans la prise de décision.

P. Douste-Blazy lors d'une séance au Sénat ajoutera « […] *La collégialité et la transparence favorisent une approche cohérente des modalités de mise en œuvre de la décision et de l'accompagnement. Mesdames, Messieurs les Sénateurs, quand on a pris une décision ensemble, on a le sentiment de partager les mêmes valeurs.* […] » (114).

En effet cette collégialité tant recherchée présente plusieurs garanties :

- d'une part, la collégialité permet d'enrichir sa réflexion au contact des différents acteurs et donc au contact de l'EMSP ;
- d'autre part, la collégialité assure une décision mesurée.

La collégialité fait écho à une éthique de décision partagée. R. Schaerer précise que l'éthique clinique « *confronte la décision à prendre, au moment où elle doit être prise, avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres de l'équipe qui partagent une même responsabilité à l'égard du patient.* » (115).

En éthique clinique, l'objet du débat va s'orienter autour d'une situation singulière, d'un cas particulier, dans le champ de la démarche de soins. L'objectif est d'explorer, à propos de l'histoire précise d'un patient, les enjeux d'une décision éthique.

En parallèle, à plusieurs reprises, la dilution de responsabilité a été évoquée dans nos travaux par plusieurs médecins (cf.5.5.6, p57). Or la dilution de responsabilité était pour Balint une dérive vers ce qu'il qualifiait de collusion de l'anonymat. Comme il le décrit, ce concept

souligne l'effet potentiellement délétère de la multiplicité de professionnels de santé autour d'un patient (116). Une décision finalement est prise sans que personne ne se sente responsable (117). Le « *on* » employé devient alors tout le monde et personne à la fois.

Cette dilution des responsabilités est un terme mal choisi car les médecins interrogés lors de notre étude précisaient que l'EMSP n'était pas une fuite des responsabilités mais un confort et réconfort dans la prise de décisions (cf. 5.5.6, p57).

Le partage et la clarification des responsabilités nous amènent à ce devoir d'humanité selon le philosophe E. Levinas : « *dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable sans même avoir à prendre des responsabilités à son égard. Sa responsabilité m'incombe* » (118).

La notion introduite d'Humanité institutionnalisée ne peut être qu'avec l'intervention de plusieurs personnes. Claire Kebers précisera dans son ouvrage « le lien et la distance, la mesure de notre humanité » qu'il « *apparaît indispensable d'institutionnaliser la pratique des soins palliatifs* » (119).

6.6.7. La formation, l'information : essences de l'implication

L'EMSP apporte des connaissances aux équipes et aux médecins. Elle apporte un savoir à travers son expérience dans le domaine des soins palliatifs (cf. 5.5.7, p58).

L'EMSP a en effet un rôle de formation qui est une de ses missions définie par le cadre législatif. L'importance de cette formation est rapportée dans le bilan national de soins palliatifs 2008-2012 qui voit la formation comme un levier essentiel d'une prise en charge de qualité.

Un besoin de formation est évoqué par les équipes soignantes et par les médecins dans notre étude (cf. 5.5.7, p58). On notera cependant que ce besoin de formation n'a pas été évoqué dans les motifs d'appel de l'EMSP.

Ce souhait de formation par l'EMSP est clairement exprimé dans l'étude de J. Fondeur par 77% des médecins interrogés (103).

Dans un travail de thèse de 2011, deux tiers des médecins ont suivi dans leur carrière au moins une formation sur le thème des soins palliatifs, dont 70% une formation médicale

continue et 6,4% un diplôme universitaire ou inter universitaire (117). Ces chiffres concordent avec d'autres études notamment celle de B. Delattre et B. Deneuville sur la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs en médecine générale où 63,3% des médecins avaient suivi une FMC et 7% un DU (104).

Par ailleurs, l'enquête nationale sur les pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en EHPAD en 2009 menée par l'ANESM met en évidence que 61% des établissements répondants déclarent que moins de 60% de leur personnel ont bénéficié d'une formation sur la douleur ou la « fin de vie ».

Cette nécessité de formation est donc réelle mais plutôt que de s'enfermer dans ce dogme de manque de formation, il serait plus approprié de parler d'un besoin continu de formation. C'est donc à ce niveau que l'EMSP intervient en EHPAD.

Pour que la formation soit optimale, les différents points de la Circulaire du 19 février 2002 sont repris (22) :

- choisir un créneau horaire et un rythme adaptés ;
- avoir un caractère continu pour prendre en compte l'actualité et les changements de personnel ;
- Les temps de formation devront être suffisamment longs pour permettre un apport de connaissances et un échange de paroles.

Mais pourquoi un tel besoin de formation ?

D'une part, les soins palliatifs en gériatrie constituent une spécificité. Spécificité non seulement dans la diversité des pathologies rencontrées et de l'hétérogénéité de la population âgée que dans les limitations de la communication verbale avec le recours très souvent au langage du corps. Il faut pouvoir adapter les thérapeutiques en fonction du métabolisme des personnes âgées et des pathologies intercurrentes. La fragilité que peut présenter la personne âgée et notamment dépendante vivant en EHPAD est bien décrite par J.P. Bouchon (Annexe IV). Il affirme que « *les vieillards meurent, ou risquent de mourir, parce qu'un ou plusieurs organes sont défaillants* ». Cette situation selon Bouchon, permet de distinguer trois niveaux : le vieillissement physiologique des organes, les pathologies chroniques et les facteurs de décompensation. Ces trois niveaux vont s'intriquer et conduire à des décompensations fonctionnelles (9,120).

D’autre part, la frontière entre palliatif et curatif est parfois difficile à cerner en gériatrie.

Le modèle d'opposition des soins curatifs aux soins palliatifs ne peut pas, en effet, s’appliquer en gériatrie. La prise en charge globale du patient polypathologique vise à ajuster régulièrement les décisions thérapeutiques au plus près des besoins et de l’état du patient. Il est nécessaire de prendre en compte l’alternance de phases de récupération, de stabilisation et d’aggravation clinique.

Ainsi, en gériatrie, il n'y a pas d’opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs mais une complémentarité entre ces deux types de prise en charge qui sont associées dans une perspective de continuité des soins, avec des passages de l’une à l’autre. L’adaptation des soins est progressive à l’évolution et aux besoins du patient (120).

6.7. Le médecin traitant au cœur de la prise en charge

Notre étude montre l’importance du rôle du médecin généraliste dans la gestion des soins palliatifs de résidents en EHPAD (5.6, p60). Il reste, sauf situations exceptionnelles, le seul prescripteur devant la loi ; la prise en charge ne peut donc pas se faire sans son accord.
Ce rôle clé, mentionné à plusieurs reprises dans nos travaux (cf. 5.6.1, p60), est également précisé dans l’étude de E. Dejours qui analyse en quoi la prise en charge de fin de vie fait partie du travail de médecin généraliste (121).

Il est important de souligner ce rôle qui reste au cœur de la prise en charge sans en être le pivot. Le rapport de l’ONFV de 2012 propose de repenser cette place jadis de pivot avec un rôle central mais en s’appuyant sur l’EMSP notamment « *en offrant un soutien de coordination, et/ou d’expertise clinique […] considérant la charge de travail qui pèse sur leurs épaules, les médecins généralistes ont tout intérêt à utiliser les ressources existantes au niveau local* » (43).

6.7.1. Place du médecin au sein de l’intervention : une place privilégiée

Le médecin généraliste est souvent le lien comme le dit le médecin 8 de notre étude (5.6.1, p60). Le patient fait le choix de son médecin généraliste (122). Ce dernier suit pendant

plusieurs années un patient pour qui il représente le médecin de famille. La particularité de la relation médecin/patient s'inscrit dans le temps en tissant une relation de confiance réciproque (43). Le médecin traitant est consulté notamment pour son écoute (123). Un travail de thèse montre d'ailleurs que la majorité des personnes estime la relation avec leur médecin généraliste harmonieuse, franche, constructive et ouverte avec une communication facile (124).

Les médecins généralistes occupent donc une place privilégiée dans cette relation particulière avec le patient et sa famille, relation qui facilite l'échange. Le médecin généraliste apporte une cohérence des soins. Sa connaissance du patient, de son histoire ainsi que de sa famille sont alors un atout dans les attentions qu'il faut porter au malade au moment de la fin de sa vie.

Cependant, un des médecins interrogés dans notre étude s'est senti exclu de la prise en charge et dépossédé de son rôle (5.6.1, p60). Là ne sont pas le but et la mission de l'EMSP. En effet le principe de « non-substitution » aux équipes de soins doit être respecté. La nécessité d'une meilleure communication s'impose.

Il serait intéressant de réaliser un travail sur les attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'EMSP, d'en mesurer les intérêts et insuffisances selon le ressenti du médecin généraliste, à l'image du travail de thèse portant sur l'HAD de Crest (125).

6.7.2. Retour positif pour une nouvelle demande d'intervention

Les différents médecins interrogés de notre étude se sont engagés à avoir une démarche de travail avec l'EMSP. La réactivation de la demande se fait grâce à l'expérience positive vécue des différents acteurs (5.6.2, p61).

Cet engagement est possible suite à une meilleure compréhension du rôle de l'EMSP. L'amélioration de la visibilité et de la lisibilité des EMSP suite à une intervention est donc primordiale.

Il serait important de réaliser une enquête quantitative sur l'utilisation et le recours aux EMSP en EHPAD.

Existerait-il de la part des médecins généralistes un décalage entre le discours d'adhésion et la pratique de recours à ces équipes ?

6.7.3. Une implication nécessaire

« *Il faut que le médecin s'implique* » affirmait le médecin 6 de notre étude (cf. 5.6.2, p61). Cette phrase de notre étude résonne comme une évidence dans la prise en charge de patients en « fin de vie ».

Lors d'une étude observationnelle de 2013, 48% des patients étaient vus par leur médecin généraliste dans les 48h précédant leurs décès (126). Dans un travail de thèse, 55% des praticiens donneraient leur numéro de portable aux familles des patients en fin de vie (127). Une autre, réalisée en 2006, révèle que 46% des médecins considèrent que la richesse apportée par les accompagnements de fin de vie à domicile surpasse les difficultés rencontrées (128). Enfin dans une étude publiée en 2007, 90% des médecins consultés considèrent que les soins palliatifs font partie intégrante de leur métier, 68% disent en pratiquer et 62% expriment la nécessité d'un partenariat avec les équipes mobiles de soins palliatifs (129).

A contrario, certains médecins ne ressentent pas de difficultés ou le besoin de faire appel à des équipes de soins palliatifs comme un des médecins de notre étude (cf. 5.6.2, p61). Dans la littérature, seuls 17% des médecins préfèreraient un compagnonnage avec l'EMSP dans le travail de thèse de T. Landrin. On peut toutefois nuancer ces résultats car la population étudiée n'a pas permis d'avoir un échantillon représentatif de la population (130). Dans une autre publication qui concerne, quant à elle, l'apport des réseaux de soins palliatifs, certains médecins sont réticents à une prise en charge conjointe (131). Il serait donc intéressant de réaliser un travail sur les attentes du médecin généraliste vis-à-vis de l'EMSP.

Par ailleurs, dans notre étude, les médecins auraient tous pu gérer la fin de vie de leur patient seul mais moins bien. Elle n'aurait pas été optimale (cf. 5.6.1, p60). L'exigence de travail avec une EMSP pour optimiser la prise en charge du patient en EHPAD devient nécessaire.

En effet, même si la prise en charge est chronophage, elle est facilitée par l'EMSP (cf. 5.6.3, p61). On retrouve le même constat dans une thèse de 2010: *« Dans la pratique libérale, les soins palliatifs sont aussi chronophages. La mise en œuvre d'une démarche palliative, en ville, demande un intérêt particulier, une volonté des médecins dans ce domaine »* (130).

6.8. Défaut d'anticipation

6.8.1. Une demande tardive

Dans notre étude, la demande d'intervention de l'EMSP a été effectuée tardivement, trop tardivement, au dernier moment (cf. 5.7.1, p62). Bien souvent, les équipes de soins palliatifs sont sollicitées quand le patient est en phase terminale. Les soins palliatifs sont encore largement associés à la phase terminale et à une mort imminente et donc proposés en dernier recours (132,133). D'où l'importance de l'anticipation car le manque d'évaluation en amont amène souvent à cet appel de l'équipe de soins palliatifs à la toute fin de la prise en charge.

6.8.2. Méconnaissance de l'EMSP

Dans notre étude, l'EMSP peut être mal connue ce qui peut engendrer une confusion des rôles ; voire méconnue ce qui est donc un frein à une rencontre avec l'EMSP (5.7.2, p63).

On peut observer dans la littérature un manque de connaissance du dispositif. Les EMSP sont les moins bien connues des généralistes parmi les structures et réseaux en place : seulement 26% des médecins interrogés dans une étude française en connaissent l'existence (103). De même d'autres travaux témoignent de ce manque de connaissance des EMSP (134,135).

Il faudrait réfléchir à des moyens pour mieux faire connaitre les EMSP. Un travail de communication spécifique sur l'EMSP est donc nécessaire.

6.8.3. Appréhension de l'intervention

L'appréhension de l'intervention résulte du manque de connaissance de l'EMSP par le médecin. Il est souvent constaté dans notre étude également que cette appréhension d'intervention se traduit par une crainte des soignants à faire entrer le patient dans une prise en charge palliative (cf. 5.7.3, p63). Outre une méconnaissance des soins palliatifs et des dispositifs existants, le problème d'identification des soins palliatifs se pose. Il n'est pas toujours chose aisée de faire cette distinction encore plus en gériatrie (cf. 6.6.7, p90). Des pistes de réflexion seront apportées plus loin dans la discussion afin d'encadrer cette appréhension.

6.9. Obstacles à une rencontre

Si le manque d'anticipation peut entrainer un appel tardif de l'EMSP, d'autres obstacles qui peuvent empêcher une prise en charge conjointe sont à relever dans notre étude.

6.9.1. Manque d'implication du médecin coordonnateur

Dans notre étude, les deux positions se rencontrent : le médecin coordonnateur impliqué dans la démarche palliative et le médecin coordonnateur réticent (cf.5.8.1, p5.8.163). Cette dernière position reste quand même marginale.

Dans la littérature, si 21% des médecins coordonnateurs n'ont aucune formation aux soins palliatifs, l'utilisation de l'outil MOBIQUAL® par cette catégorie de médecins, soit 32% du total des personnels référents, est la plus importante (136).

L'outil *Soins palliatifs* au sein de cet outil MOBIQUAL® est un vecteur de la promotion de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées et handicapées en établissement de santé, EHPAD et à domicile. Cet outil est présenté sous forme d'un diaporama (190 vues incluses dans le CD-Rom, commenté dans les documents imprimés) qui sert, d'une part, à la formation du formateur (médecin coordonnateur, EMSP) et, d'autre part, à la préparation de la session de sensibilisation. Neuf cas cliniques, conçus autour de situations fréquentes, sont également proposés afin de lancer la discussion et les échanges entre professionnels de santé.

Il est donc important de souligner la nécessité d'engagement du médecin coordonnateur dans la démarche de soins palliatifs au sein d'un EHPAD.

6.9.2. Disponibilité relative de l'EMSP

La réactivité et l'intervention rapide de l'EMSP sont soulignées dans notre étude. Le gain de temps en travaillant avec l'EMSP est également mis en avant. Cette disponibilité est toutefois relative pour d'autres médecins (cf 5.8.2, p64). D'autres travaux de thèse témoignent quant à eux du manque de disponibilité de ces équipes, ce qui constituerait un frein à une prise en charge conjointe avec le médecin généraliste (103,137).

Ce manque de disponibilité est à confronter avec la faible proportion d'EMSP sur le territoire français. En Aquitaine en 2012, 16 EMSP devaient couvrir les 460 EHPAD de la région (3).

La nécessité d'anticiper les demandes d'intervention s'impose donc.

6.9.3. Manque de disponibilité du médecin généraliste

Dans notre étude, une condition reconnue de tous à la réalisation de soins palliatifs est la disponibilité du médecin traitant. Le médecin généraliste manque parfois de temps pour réaliser de telles prises en charge (cf. 5.8.3, p64).

Le manque de disponibilité du médecin traitant est au premier plan dans l'étude de V. Fortane (138) qui sous-entend que cette disponibilité est le fait d'être à l'écoute, d'être joignable. De même, les travaux de C. Vantomme montrent que le manque de disponibilité est un frein à la mise en place de soins palliatifs à domicile (105). Sans transposer pour autant ces résultats en EHPAD, cette disponibilité est bien réelle. Néanmoins, elle s'impose en EHPAD. L'engagement passe par un investissement fort qui demande une grande disponibilité de la part du praticien.

6.10. Un éveil à l'éthique

Avant de discuter des perspectives en vue d'une amélioration de prise en charge, nous nous attarderons sur l'éthique mis en exergue dans nos résultats. « *Quand on fait appel à l'EMSP, on a forcément une éthique de soins, une éthique pour soi* » affirmait le médecin 1 dans notre étude (cf. 5.5.5, p55), mais qu'en est-il réellement ? Si l'éthique est en filigrane dans ce travail, il était important de soulever ici les points essentiels notés relevant de ce vaste sujet à la fois complexe et singulier. L'éthique est en effet inhérente aux soins palliatifs.

Jankélévitch disait « *La philosophie est comme la musique, qui existe si peu, dont on se passe si facilement : sans elle il manquerait quelque chose, bien qu'on ne puisse dire quoi. [...] On peut, après tout, vivre sans le je-ne-sais-quoi, comme on peut vivre sans philosophie, sans musique, sans joie et sans amour. Mais pas si bien* » (139).

Levinas lui voyait l'éthique comme philosophie première. Cette éthique tant recherchée constitue en soi un pilier fondamental, la clé de voûte de l'art de nos professions ; « *cette*

condition sans laquelle le Soin n'est plus un soin, la Médecine n'est plus de la médecine et où la banalité du mal s'infiltre insidieusement » (140).

Néanmoins cette éthique peut s'éclipser sans que personne ne s'en aperçoive. Le « *je-ne-sais-quoi* » de Jankélévitch apparait donc essentiel, incontournable.

Il est important de souligner la nécessité du consentement éclairé et du principe d'autonomie du résident en EHPAD qui constituent la pierre d'angle des propositions aux soins faites par les équipes. Mais lorsqu'il n'est plus possible pour le patient de s'exprimer, les principes d'humanité, de bienfaisance, de non malfaisance, de proportion et d'utilité et le principe de justice doivent être également respectés.

6.10.1. Refus de l'acharnement thérapeutique

Dans notre étude, l'EMSP en collégialité intervient afin d'éclairer les patients, familles et soignants sur les décisions à prendre dans l'intérêt du patient. L'EMSP a été appelée notamment pour éviter un acharnement (cf. 5.5.6, p57). Il s'agit bien là de l'acharnement thérapeutique. Le manque de recul des soignants existe et entraîne une difficulté de réflexion sur leur travail. Ce manque de recul est à corréler à une proximité dans l'intime physique et psychique du patient (93).

Il est rappelé dans l'article 37 du 29 janvier 2010 : *« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie »* (141).

L'EMSP va ainsi aider à prendre des décisions qui évitent un acharnement thérapeutique délétère pour tous.

6.10.2. Désignation de la personne de confiance

Dans notre étude, le rôle de la famille et la place donnée à celle-ci est importante. Elle est notamment informée et consultée dans la prise en charge de patient (5.2, p40). Néanmoins le terme de personne de confiance n'a pas été clairement énoncé.

Dans une enquête récente sur les conditions de « fin de vie » en France, portant sur 4 891 questionnaires recueillis auprès de médecins ayant rempli fin 2009 un certificat de décès, il s'avère que 38 % des personnes avaient désigné une personne de confiance ; quasiment toutes (96 %) avaient choisi un membre de leur famille (142). Cependant dans une étude de 2013, parmi les proches, seuls 38% se souviennent avoir déjà désigné leur personne de confiance au cours d'un séjour à l'hôpital ou en clinique (143).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a introduit, dans son article L 1111-6 la notion de personne de confiance. Toute personne majeure a la possibilité de la désigner : « *elle pourra alors l'accompagner, à sa demande, dans ses démarches de soins, et sera un intermédiaire privilégié pour la représenter si elle se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté* » (144). Il s'agit bien d'un droit et non d'une obligation. La personne de confiance ne se substitue pas au malade. Il s'agit d'une complémentarité des regards face à la complexité de la gestion de la « fin de vie ».

La question de la désignation de la personne de confiance est donc bien réelle et constitue un enjeu éthique à la fois pour le patient face à ses représentations et pour la personne désignée mise face à ses responsabilités.

6.10.3. Place des directives anticipées

Sans parler clairement de directives anticipées, le respect de la volonté du patient a été énoncé (cf. 5.3.2, p45). L'intérêt des directives anticipées est donc certain, d'autant plus que les personnes en EHPAD ne sont souvent plus en mesure de communiquer.

L'étude de C. Bourgeois conclue que la rédaction des directives anticipées est très peu fréquente et peu accompagnée dans les EHPAD participantes (143).

Les directives anticipées émises par le patient sont à bien différencier des prescriptions anticipées. Les directives anticipées sont un document essentiel pour appréhender au mieux une situation de fin de vie. Elles ne s'imposent pas au médecin qui doit toutefois les intégrer dans sa prise de décision. Leur application invite le temps de l'éthique et de la discussion collégiale (145).

Il ne s'agit pas de créer un espace de parole pour ceux qui en sont privés mais de promouvoir une conversation où la parole circule entre les protagonistes d'une prise de décision médicale.

Tenir compte des directives anticipées conduit au cœur de l'humain (146). Elles s'inscrivent dans la relation de soin au cœur d'une démarche collégiale et personnalisée.

6.10.4. Intérêt des prescriptions anticipées

A plusieurs reprises, la technicité apportée par l'EMSP avec la mise en place de prescriptions anticipées est évoquée dans nos travaux (cf. 5.5.4, p54). Plus qu'un apport de savoir, il s'agit à travers de ces prescriptions anticipées de permettre un soulagement rapide, d'apporter un confort au patient. La prescription anticipée doit être acceptée et comprise par l'équipe, personnalisée, explicite, précise et détaillée. La prescription doit être actualisée et révisée selon l'évolution : comme nous l'avons vu, la situation clinique est par nature évolutive en soins palliatifs.

La prescription anticipée apporte la notion d'anticipation dans la démarche de soins palliatifs.

Le bon usage de ces prescriptions dépend de la cohérence de l'équipe et de la qualité de la collaboration entre les différents acteurs (7).

Elle impose une relation vraie d'écoute avec le patient et la famille de la part des soignants. Il s'agit là d'organiser une réflexion dans le respect d'une éthique toujours indispensable.

La prescription anticipée est un outil nécessaire dans une approche de soins de qualité. Elle balise efficacement le champ d'action des soignants et aide à contenir l'angoisse de chacun face à l'incertain, sans verser pour autant dans un « *tout protocolaire censé répondre à tous sur tout* » (147).

6.10.5. Vers une éthique du « prendre soin »

La recherche de plus de dignité entraine une démarche éthique du « prendre soin » (5.2.4.4, p44). A travers ces quelques pistes de réflexion non exhaustives, il est indispensable de mettre en relief une éthique du « prendre soin ». Le fait que l'éthique puisse se soustraire aussi simplement nous oblige tous à une immense responsabilité.

Son absence insensible comme le redoutait Levinas nous interpelle : Peut-on soigner en EHPAD sans éthique de soins ? La mise en place de soins palliatifs : est-ce une option ?

Il s'agit avant tout d'agir dans un souci d'éthique de justes soins, « d'agir bien » en acceptant une éthique du « moindre mal ». Cette démarche s'appuie sur une éthique de la compréhension qui conduit à la sollicitude et à l'accompagnement.

L'éthique est en ce sens une posture d'humanité, elle s'interroge sur ce qui est convenu comme un bien ou un mal et cherche à déterminer la meilleure façon de vivre ensemble (148).

Aristote disait que « *l'éthique ce n'est pas que des devoirs, c'est surtout chercher à être heureux* » (149). Il s'agit donc de s'efforcer de pratiquer au quotidien la voie de la juste mesure.

La réunion des différents acteurs de la prise en charge est déjà une amorce d'éthique en soi. L'EMSP amène une réflexion collective qui permet à chacun de s'interroger sur sa propre éthique. Ce questionnement invite, à la fois, à approfondir une connaissance de soi et à s'interroger sur la question du sens de ses valeurs personnelles. L'EMSP nourrit l'éveil des consciences. La mise en commun de ces éthiques individuelles permet de prendre soin en éthique et donne ainsi du sens aux pratiques.

6.11. Pour une amélioration de la prise en charge : perspectives

6.11.1. Anticiper la demande

Le problème d'anticipation de la demande d'intervention de l'EMSP a été soulevé dans notre étude de la part des équipes soignantes et des médecins généralistes (cf. 5.9.1, p65). En effet, la question cruciale de « q*uand fait-on appel à une équipe de soutien ou de coordination en soins palliatifs ?* » aurait comme réponse « *quand on y pense* » d'après le médecin 5 de notre étude (cf. 5.9.1, p65). Cela implique donc une meilleure information et un changement des représentations des soins palliatifs de la part de tous les soignants.

Dans la littérature cette anticipation de la demande est essentielle dans la mise en place de soins palliatifs pour un patient (150).

L'outil *Pallia 10* est un moyen utile diffusé par la SFAP conçu pour aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire au travers

de 10 questions simples (Annexe V). Cet outil est particulièrement pertinent pour les patients en EHPAD car « *l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement* » (151).

Enfin, pour répondre à la question de « comment identifier une situation relevant des soins palliatifs », le Dr R. Sebag-Lanoë a proposé en 1991 un questionnaire simple toujours d'actualité, destiné à guider notre réflexion dans ces situations difficiles (Annexe VI). Il s'agit de dix questions qui nous permettent de nous interroger sur ce que nous savons faire et sur ce que nous pouvons faire pour le malade. Ce questionnaire peut aider à la décision du passage en soins palliatifs sans pour autant que cette transition soit brutale ou irréversible.

Rappelons qu'il s'agit d'une décision interdisciplinaire où la qualité de vie et le confort deviennent des objectifs prioritaires. Une réflexion de tous les acteurs centrée sur la personne en tant qu'unité doit guider la décision. Mais celle-ci ne doit pas non plus être un renoncement ou une solution de facilité.

6.11.2. Promouvoir la formation au sein des EHPAD

Comme nous l'avons vu, la formation est essentielle et à promouvoir (5.9.2, p65). Devant le manque de disponibilité de chacun des partenaires, le souci de formation existe. Au rang des mesures-phares du plan Soins palliatifs 2008-2012 se place le renforcement de la culture palliative dans les EHPAD. L'intervention de l'équipe mobile s'inscrit *« dans une démarche de diffusion de compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets des EHPAD* » (25).

L'offre de formation de l'EMSP est adaptée à l'exercice du médecin généraliste à domicile comme le souligne l'étude de S. Gamet (132). L'EHPAD en tant que lieu de domicile doit donc être le lieu de formation et d'apprentissage d'une culture palliative.

En Aquitaine d'ailleurs, 64% des EMSP ont effectué, en 2011, des formations au sein de l'établissement, en EHPAD et auprès de professionnels de ville (37).

L'information devrait être développée par le biais de campagne d'informations et de sensibilisation en direction d'un large public (équipe EHPAD, famille, résident, médecin traitant).

Plusieurs propositions peuvent être retenues pour promouvoir cette formation :

- Utilisation d'outils tels que le kit MOBIQUAL®. La finalité de cet outil est d'être un support pour la démarche de promotion de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Il regroupe en un seul document l'ensemble des données nécessaires à cette démarche ;
- Création de plaquettes d'information sur les rôles et missions de l'EMSP auprès des médecins généralistes, personnels d'EHPAD ;
- Organisation une ou deux fois par an d'une analyse des pratiques sur l'accompagnement de « fin de vie » ;
- Organisation du soutien des professionnels après le décès des résidents. Il est important pour le médecin traitant et l'équipe de l'EHPAD d'avoir une rétro-information sur les situations prises en charge en commun.

Dans cette perspective de formation idéale et optimale, on peut se poser la question de l'avenir des EMSP une fois la démarche palliative acquise. Le Dr A. Le Divenah suppose qu'il faudra ajuster les missions et l'organisation de l'équipe mobile. Il y aurait moins d'intervention auprès des patients, mais toujours autant, si ce n'est davantage, auprès des soignants en compagnonnage de base, soutien d'équipe et conseil pour éviter le burn out des soignants (152).

Par ailleurs, il est important de rappeler que « *la formation professionnelle ne dispensera jamais d'un questionnement personnel, au sens de l'école de la vie* », comme le disait le Pr B. Burucoa (153).

6.11.3. Promouvoir la connaissance de ce dispositif aux acteurs concernés : Congrès de médecine générale

Nos travaux ont montré l'importance de mieux faire connaitre les EMSP aux acteurs de santé (cf. 5.9.3, p65). L'intérêt suscité par le thème et l'importance de diffuser cette culture palliative, nous ont conduit à proposer nos travaux au 9e Congrès National de Médecine Générale.

Ce congrès permet de réunir chaque année plus de 3500 personnes. Il accueille les médecins généralistes et tous les acteurs concernés par notre discipline : étudiants, internes, jeunes

médecins, enseignant-chercheurs, maître de stage des universités, médecins en exercice, médecins et chercheurs des autres disciplines en relation avec la nôtre. Les critères de sélection ont été : la pertinence et l'originalité du thème, la qualité scientifique du projet et les répercussions pour la pratique.

Le choix de notre poster, par le comité scientifique du congrès, témoigne à la fois d'un engagement vers une meilleure connaissance des ressources disponibles pour le médecin généraliste dans la gestion des soins palliatifs et de la nécessité de développer le lien entre EMSP et médecin généraliste.

7. CONCLUSION

Face à la maladie grave, il n'y a pas de dichotomie du soin : les soins palliatifs comme le dit si bien T. Vanier « *C'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». Ces soins mobilisent d'importantes dimensions du soin : l'accompagnement de la souffrance de la personne malade, de celle de ses proches, des équipes, le questionnement d'ordre éthique face à la question des limites.

Notre travail témoigne de l'intérêt pour le médecin généraliste mais aussi les équipes des EHPAD, patient et famille, d'une prise en charge conjointe avec une équipe mobile de soins palliatifs. S'ils ne sont à priori pas pour la majorité à l'initiative de la démarche, les médecins généralistes se veulent impliqués et plus à l'aise lorsqu'une situation de gestion commune s'est déjà présentée.

Il a été mis en évidence les souffrances des différents acteurs liés à cette période particulière de la vie qu'est la « fin de vie ».

Notre étude a montré également que la prise en charge interdisciplinaire avec une EMSP lors des soins palliatifs est une force à la fois pour le médecin traitant, les équipes, la famille et le patient optimisant les conditions de prise en soin et le décès à domicile correspondant aux souhaits des patients. La prise en charge est individualisée et se veut holistique, flexible, soutenue et réactive.

L'EMSP intervient sur des segments de trajectoire de fin de vie qui replace le curseur face à la mort sans stigmatiser pour autant l'EHPAD comme un lieu de mort. Sa position de tiers s'assortit d'une force de proposition. L'articulation des compétences autour et pour le patient est une vraie richesse pour les différents acteurs. L'éthique de discussion pluridisciplinaire, soutenue par les équipes mobiles, est une étape incontestée et incontournable. Il s'agit bien là, grâce à une action conjointe, d'une démarche du prendre soin de la personne, dans sa globalité et dans sa singularité, centrée sur la relation humaine qui est l'affaire de tous les acteurs.

Il faudrait cependant améliorer l'anticipation de ces interventions pour optimiser la prise en soin des patients en « fin de vie ». Le développement de l'utilisation d'outils tel que *Pallia 10* permettrait de repérer les situations qui nécessiteraient l'intervention de l'EMSP en amont.

La formation et l'information restent les vecteurs essentiels de la diffusion de la culture palliative.

Ce travail qui a su nourrir ma réflexion sur la « fin de vie » et les soins palliatifs renforce mon engagement, ma volonté de plus de sollicitude envers autrui.
Cette dynamique participative d'équipe dans un souci d'éthique permet d'avoir, il me semble, une attitude qui s'ajuste pour avoir une attitude juste.

8. RÉFÉRENCES

1. Brutel C. Projections de population à l'horizon 2050, un vieillissement inéluctable. INSEE Première. 2001;762.

2. David-Souchot V. La fin de vie en EHPAD des personnes âgées psychodépendantes. LEH; 2014.

3. Observatoire National de la Fin de Vie. (page consultée 03/02/15). Fin de vie en EHPAD : les premiers résultats de l'étude sont disponibles [en ligne]. http://www.onfv.org/fin-de-vie-en-ehpad-les-premiers-resultats-de-letude-sont-disponibles/

4. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organ Tech Rep Ser. 1990;804:1-75.

5. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Déontologie médicale et soins palliatifs. Paris: CNOM; 1996.

6. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JO n°132 1999; 10 juin.

7. ANAES-SFAP. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Paris; 2004 janv 14-15

8. Charte des soins palliatifs. SFAP 1984, 1993, 1996 In: Hirsch A, Ferlender P, éd. Droits de l'homme et pratiques soignantes. Textes de référence : 1948-1998. Vélizy, Paris: Doin Éditeur, Hôpitaux de Paris;2001. p270-1.

9. Stevenson M. Développement d'un modèle d'aide à la réalisation d'un Plan Personnalisé de Santé pour les interventions des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant auprès des personnes âgées [Mémoire DIU d'Ethique et gériatrie]. Versailles: Université de Versailles Saint-Quentin-En-Yvelines; 2014.

10. Caulier B. Pour une bonne mort : les confréries et la mort à Montréal (XVIIe- XIXe siècles). Frontières. 1997;5(1):14-18

11. Règlement de la Confrérie de l'adoration perpétuelle du S. Sacrement et de la bonne mort: érigée dans l'Eglise paroissiale de Ville-Marie, en l'Isle de Montréal en Canada. Chez F. Mesplet & C. Berger; 1776. p.46.

12. Saunders C. An individual approach to the relief of pain. People and Cancer**.** London: The British Council, 34-38.

13. Saunders C. Care of the dying 3. Control of pain in terminal cancer. Nursing Times. October 23, 1031-1032

14. Kübler-Ross E. On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families. Reprint edition. Scribner; 2014. 304p.

15. Saunders C, Baines M. Living with Dying, the management of terminal disease. Oxford University Press, 1983.

16. JALMALV. (page consultée le 03/02/15). Qui sommes-nous ? JALMALV, pourquoi ?, [en ligne]. http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Qui-sommes-nous.Jalmalv-pourquoi

17. Verspieren P. Sur la pente de l'euthanasie. Etudes. 1984;360(1):43-54.

18. Maison de santé Marie Galène. (page consultée le 11/02/15). Historique. [en ligne] http://www.mariegalene.org/letablissement/historique/

19. Circulaire DGS/3 D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

20. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JO n°179 1991; 2 août.

21. Delbecque H. Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Paris: Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire; 1993.

22. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

23. Delbecque H. Le 2ème Plan de développement des soins palliatifs 2002-2005, La fin de vie : solidarité, éthique, liberté. Quelles réponses de la société ? Journée de réflexion MGEN, Paris, 9 octobre 2003.

24. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO n°95 2005, 23 avril.

25. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits des Femmes. (page consultée le 03/02/15). Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, [en ligne]. http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html

26. Aubry R. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs**.** État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010**.** 2011

27. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile : étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble : un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD : un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant mois d'un patient par an. [Thèse de doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de Médecine; 2011

28. Musquar I. Intérêts et insuffisances de l'HAD selon le ressenti du médecin généraliste. Expérience de l'HAD de Crest. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de Médecine; 2008

29. Bouchez M. Fin de vie en hospitalisation à domicile : acteurs : médecins généralistes, médecin coordonnateur, équipe HAD. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de Médecine; 2011

30. Prabonnaud C. Facteurs favorisant la fin de vie à domicile chez des patients atteints de maladies chroniques : étude rétrospective quantitative auprès de 95 médecins généralistes de Gironde. [Thèse de Doctorat en médecine]. Bordeaux: Université Victor Ségalen Faculté de Médecine; 2013

31. Volant S (DREES). L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Études et Résultats. 2014 fev;877.

32. KPMG. Observatoire des EHPAD. Rapport ; Janvier 2013

33. Blanpain N, Chardon O. Projections de la population à l'horizon 2060. INSEE Première. 2010;1320.

34. Barrie J, Campbell J, Ross C. Preferred place of death. Palliative Care Audit (NHS); Lanarkshire, Octobre 2010.

35. IFOP, PFG. (page consultée 03/02/15). Les Français et la mort en 2010 [en ligne] http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf

36. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

37. Observatoire National de la Fin de Vie. (page consultée 03/02/15). Enquête nationale EMSP: résultats région par région 2012 [en ligne]. http://www.onfv.org/enquete-nationale-equipes-mobiles-de-soins-palliatifs/

38. Cnockaert. Place du médecin de famille lors du suivi d'un patient en période palliative. Revue médicale de Bruxelles, 2002. 23(6):485-90

39. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I and al. Who is the key worker in palliative home care? Scand J Prim Health Care. sept 2011;29(3):150-6.

40. Schers H, Webster S, van den Hoogen H and al. Continuity of care in general practice: a survey of patients' views. Br J Gen Pract. juin 2002;52(479):459-62.

41. Kearley KE, Freeman GK, Heath A. An exploration of the value of the personal doctor-patient relationship in general practice. Br J Gen Pract. Sept 2001;51(470):712-8.

42. Article R.4127-47 du code de la santé publique

43. Observatoire National de la Fin de Vie. (page consultée 03/02/15). Rapport 2012 : la fin de vie à domicile [en ligne]. http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile

44. Veuillote I. Implication des médecins libéraux en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. [Thèse de Doctorat en médecine]. Dijon: Faculté de Médecine; 2011

45. Mousset A. État des lieux des pratiques des Médecins généralistes libéraux en EHPAD dans la région des Pays de la Loire. URPS Médecins Libéraux des Pays de la Loire, Rapport; 2014

46. Doan BDH. La formation permanente des médecins généralistes : Pratiques, évaluations, souhaits (1983-1996). Cahiers de sociologie et de démographie médicale. 1997;37(2):89-130.

47. Pinell P. Champ médical et processus de spécialisation. Actes de la recherche en sciences sociales. 2005;156:34-36.

48. Bogdan R, Bilken SK. Qualitative research for education: an introduction to theory and methods. 3th ed. Boston: Allyn and Bacon; 1982.

49. Bogdan R, Taylor SJ. Introduction to qualitative research method: a phenomenological approach to the social sciences. New York: Wiley; 1975.

50. Bon J, Gregory P. Techniques marketing. Paris: Vuibert; 1986.

51. Buber R, Gadner J, Richards L. Applying Qualitative Methods to Marketing Management Research. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2004.

52. Denzin NK, Lincoln YS et Al. Handbook of Qualitative Research. 3th ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2005.

53. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. 1 july 1995;311(6996):42-5.

54. Guba, E, Lincoln S. Fourth Generation Evaluation. Newbury Park: Sage; 1989.

55. Olivier De Sardan JP. La rigueur du qualitatif, Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. Louvain-La-Neuve: Academia-Bruylant; 2008. p.368

56. Glaser B. Strauss A. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Transaction Publishers; 2009. 283p.

57. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. Paris : Edition Nathan, Collection 128. 1992;(125):40-61.

58. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. BMJ. 8 janv 2000;320(7227):114-6.

59. Réseau ASPANS. Ressources et Besoins en soins palliatifs du territoire de sante 1. Enquête réalisée en janvier 2010 par le réseau ASPANS auprès des établissements hospitaliers, des EHPAD, des généralistes et des infirmières du territoire de santé 1. Rapport 2010.

60. Lemercier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. [Thèse de Doctorat en médecine]. Poitiers: Université de Poitiers Faculté de Médecine; 2010.

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

62. Pautex S et Al. Une équipe mobile d'antalgie et de soins palliatifs dans le département de gériatrie : amélioration substantielle de la qualité des soins. La Revue médicale Suisse. 2001; 632(21761).

63. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides; 1996. p279.

64. Jacquier J. Proposition d'indicateurs pertinents pour le bilan d'activité d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs. [Thèse de Doctorat en médecine]. Créteil: Université Paris Val-de-Marne Faculté de Médecine Paris XII; 2005.

65. EMSP Bejune. (page consultée le 03/02/15). Rapport d'activité 2013. [en ligne] http://www.emsp-bejune.ch/fr/Documentation/Documents-de-l-EMSP-BEJUNE/Documents-de-l-EMSP-BEJUNE.html

66. Boutinet JP. Projet, in L'ABC de la VAE**.** ERES; 2009. p181-182.

67. CREDOC. Vingt ans après la création des premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France, le secteur hospitalier et des soins à domicile. Rapport 2008.

68. Winnicott D. Jeu et réalité l'espace potentiel. Paris: Gallimard; 1975. p212.

69. Mazzocato C., Benaroyo L., Désir de mort, désir de vie et fin de vie. Revue Médicale Suisse.2009; 203(5):1076-1079.

70. Sicard D. Prendre soin. La Lettre de l'Espace éthique AP-HP. 2002;15:2

71. Épictète, Souilhé J. Entretiens. Paris: Gallimard; 1993.

72. Stiefel FC. Soins Palliatifs : une pratique aux confins de la médecine. Paris: L'Harmattan; 2007. p100.

73. Saunders C, Baines M, Dunlopa R. La vie aidant la mort, thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Paris: Arnette Blackwell; 1995.

74. Baines M. Le concept de douleur globale in: Saunders C. Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire. Ed Lamarre; 1994.

75. Richard MS. Soigner la relation en fin de vie - Familles, malades, soignants. 2eme ed. Dunod; 2013. p192.

76. De Korte-Verhoef MC. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC Palliative Care. 2014;13(1):16.

77. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. Palliat Med. 1999;13:37-44

78. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF and al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scand J Caring Sci. 2003;17:113-121

79. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Syst Rev. 2011;(6):CD007617.

80. Pillot J. Pré-deuil et deuil. JALMALV. 1986;4:9-23.

81. Heather A. Qu'est-ce que le deuil anticipé ?. Guide Hopital d'Ottawa. 2010

82. Hanus M. La mort d'un parent : le deuil des enfants. Paris: Vuibert; 2008.

83. Rando T. Loss and anticipatory grief. Lexington Books; 1986.

84. Vaillant G. Ego mechanisms of defence. A guide for clinicians and researchers. Washington: American Psychiatric Press; 1992.

85. Bowlby J**.** Attachement et perte**.** Paris: PUF; 1978.

86. Chevallier-Michaud J. L'accompagnement par une équipe mobile de soins palliatifs, un positionnement complexe entre idéal et ingérence. [Mémoire de DIU d'éthique et de pratiques médicales]. Marseille: Université de la Méditerranée Faculté de Médecine; 2005.

87. Abiven M, Euthanasie : alternatives et controverses. Paris: Presses de la Renaissance; 2000. p.313.

88. Marin I. Allez donc mourir ailleurs ! un médecin, l'hôpital et la mort. Paris: Buchet-Chastel; 2004. p226.

89. Ruszniewski M. Face à la maladie grave. Paris: Dunod; 1999. p16-33

90. Canouï P. Le burn out : Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. 3ème ed. Paris: Editions Masson; 2004. p228.

91. Canouï P. Le burn out : Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. 3ème ed. Paris: Editions Masson; 2004. p220.

92. Feldman-Desrousseauxe. Le stress des soignants in: Jacquemin D. Manuel de soins palliatifs. Paris; Dunod; 2001. p458-468

93. Peters L, Cant R, Sellick K and al. Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. Int J Palliat Nurs. nov 2012;18(11):561-7.

94. Mallet D. Peux-t-on soigner sans prendre soin ? Communication à la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES. Paris; 2004 janv 14-15.

95. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD and al. Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care. Perspectives of Patients, Families, and Health Care Workers. J Gen Intern Med. janv 2001;16(1):41-9.

96. Boespflug O, Hermet R. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2005;4(4). p165-171

97. Texier C, Wondhali W, Morel V. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité?. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Éthique. 2013;12:55-62.

98. Dunwoodie DA, Auret K. Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. Intern Med J. oct 2007;37(10):693-8.

99. Barbier R. L'approche transversale l'écoute sensible en sciences humaines. Paris: Anthropos; 1999

100. Perrotin C. L'option de la transversalité : des questions pour l'éthique ?. 12ème congrès national SFAP; 2006 june 15-17; Montpellier, France. p23-27

101. Devereux G. De l'angoisse à la méthode, L'enracinement social du savant, 1967, trad. fr. H. Sinaceur. Paris: Aubier; 1998. p193-211.

102. Crawford GB, Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. Price Med J Aust 2003;179(6):32.

103. Jacob-Fondeur E. Soins palliatifs en EHPAD : état des lieux et limites de prise en charge dans la métropole lilloise. [Thèse de Doctorat en médecine]. Lille: Université Lille 2 Faculté de Médecine Henri Warembourg; 2013.

104. Delattre B, Deneuville B. Prise en charge de patients relevant de soins palliatifs en médecine générale. Pertinence des réseaux. [Thèse de Doctorat en médecine]. Lille: Université Lille 2 Faculté de Médecine Henri Warembourg; 2007.

105. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. [Thèse de Doctorat en médecine]. Paris: Université Paris Val-de-Marne Faculté de Médecine Créteil; 2007.

106. Verspieren P. Face à celui qui meurt : Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Nouvelle. Paris: Edition Nouvelle; 1999. 206p.

107. Lescarbeau R, Payette M, St-Arnaud Y. Profession : consultant. Paris : PUM, L'Harmattan;1990.

108. Cantin B. La consultance ou les coulisses d'une pratique de soins. Rev Med Suisse 2008;4:2542-2544

109. Van Dusseldorp D, Wigboldus S. Interdisciplinary research for integrated rural development in developing countries: The role of social sciences in: Newell. Interdisciplinarity, Essays from the literature College Entrance Examination Board. New York; HN: 1998; 1998.

110. O'Connor M. Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. International journal of palliative nursing. 2006 Mar;12(3):132-7.

111. HAS. Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Evaluation et améliorations des pratiques. Mai 2014.

112. Dardenne S, Boennec F. Le vécu et les attentes des médecins généralistes de midi Pyrénées face aux personnes âgées de plus de 75 ans atteintes de cancer. [Thèse de Doctorat en médecine]. Toulouse: Université de Toulouse Faculté de Médecine Rangueil; 2014.

113. Ouvrage collaboratif coordonné par JF Mattei. Questions d'éthique biomédicale. Paris: Flammarion; 2008. p489

114. Douste-Blazy P. Droits des malades et fin de vie. Discours lors de séance au Sénat. Paris: avril 2005.

115. Schaerer R. Éthique et fin de vie. La revue du praticien. 1999;49.

116. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot, 2009:419 p.80-92.

117. Gourrin E. Apports d'une initiation au groupe Balint dans la formation à la relation médecin-patient des étudiants en SASPAS en DES de Médecine générale. Etude qualitative par entretien semi-directif. [Thèse de Doctorat en médecine]. Bordeaux: Université de Bordeaux UFR des sciences médicales; 2014.

118. Lévinas E. Totalité et infini. Paris: Le Livre de Poche; 2006. p38.

119. Claire Kebers. Le lien et la distance, la mesure de notre humanité. Bruxelles: Edition Racines; 2007. p91.

120. Debray M. (consulté le 04/02/15). La personne âgée malade: particularités sémiologiques, psychologiques et thérapeutiques. [en ligne] http://.www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/geria/vieillissement/59/lecon59.htm

121. Dejours Decazes E. En quoi la prise en charge de fin de vie fait-elle partie du travail de médecin généraliste ?. [Thèse de Doctorat en médecine]. Paris: Université Paris Diderot Paris 7 Faculté de Médecine; 2014

122. Lallemand C. (consulté le 05/02/15). De la nécessité à la réalité de la coopération ville-hôpital: l'exemple du CH de Gonesse. 2005. [en ligne] http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/memoires/2005/edh/lallemand.pdf

123. Buffel du Vaure C. (consulté le 05/02/15) Déterminants de l'empathie clinique des Médecins Généralistes et de leur pratique. Paris Descartes, Paris 5 ; 2012. [en ligne] http://www.balint-smb-france.org/medias/files/10manuscript-these-celine-buffel-du-vaure.pdf

124. Dumont F. Impact d'Internet sur la relation médecin-patient en médecine générale du point de vue du patient : étude observationnelle descriptive et analytique auprès de 1521 patients. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de médecine; 2013.

125. Musquar I. Intérêts et insuffisances de l'HAD selon le ressenti du médecin généraliste. Expérience de l'HAD de Crest. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de Médecine; 2008.

126. Gágyor I, Lüthke A, Jansky M, Chenot J-F. End of life care in general practice: results of an observational survey with general practitioners. Schmerz Berl Ger. juin 2013;27(3):289-95

127. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de Médecine; 2011.

128. Grandin de l'Eprevier C. Difficultés qu'éprouve le médecin généraliste lors des 72 dernières heures de vie des patients qu'il accompagne en soins palliatifs à domicile : étude rétrospective auprès de 78 médecins du bassin grenoblois. [Thèse de Doctorat en médecine]. Grenoble: Université Joseph Fourier Faculté de médecine; 2006.

129. Lepage B, Piketty E, Chabaud F. Soins palliatifs à domicile. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. Rev Prat Med Gen. 27 mars 2007;(764-765):355-8

130. Landrin T. Les médecins généralistes du Grand Nancy et les soins palliatifs : état des lieux, besoins, propositions. [Thèse de Doctorat en médecine]. Nancy: Université Henry Poincaré Faculté de Nancy 1; 2010

131. Laffitte S. Evaluation de l'apport au médecin généraliste d'un réseau de soins palliatifs. Etude de 60 dossiers du réseau de soins palliatifs «Arc-En-Ciel». [Thèse de Doctorat en médecine]. Paris: Université Paris Diderot Faculté de Paris 7; 2012.

132. Gamet S. Maitrise des soins palliatifs à domicile. Enquête auprès des médecins généralistes des Vosges. [Thèse de Doctorat en médecine]. Nancy: Université Henry Poincaré Faculté de Nancy 1; 2008.

133. CREDOC. Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Rapport INPES;2003.

134. Lawniczak L. Le médecin généraliste et les soins palliatifs: besoins ressentis en matière de formation et attente vis-à-vis des réseaux de soins. [Thèse de Doctorat en médecine]. Lille: Université Lille 2 Faculté de Médecine Henri Warembourg; 2008

135. Laurent A, et al. Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud. Médecine Palliative 2008;7:59-66

136. Mobiqual. (consulté le 04/02/15). Evaluation de l'utilisation des outils thématique Soins Palliatifs. [en ligne] http://www.mobiqual.org/wordpress/wp-content/uploads/2013/11/MOBIQUAL_ANALYSE_QUEST_EVAL_SP_2012_2013_V2.pdf.

137. Marteaux Berger N. La fin de vie en EHPAD : les bonnes pratiques et les limites de la prise en charge [Mémoire DIU de médecin coordonnateur d'EHPAD]. Paris : Université René Descartes - Paris V;2007

138. Fortane V. Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place. [Thèse de Doctorat en médecine]. Nantes: Université de Nantes Faculté de Médecine; 2010.

139. Vladimir Jankélévitch. Philosophie première. Paris: PUF; 1953.

140. Pacific C. Ethique du dissensus : la complétude du deux au service du soin. Philosophy. [Thèse de Doctorat en philosophie]. Paris: Université Paris-Est; 2008.

141. Article R.4127-37 du Code de la Santé Publique

142. Pennec S, Monnier A, Pontone S. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population § Sociétés. Nov 2012;494.

143. Bourgeois S. La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. [Thèse de Doctorat en médecine]. Bordeaux: Université de Bordeaux UFR des sciences médicales; 2013.

144. Article L 1111-6 du Code de la Santé Publique

145. Tannier C. Les directives anticipées éclairent le temps de l'éthique. Revue de l'infirmiere. Janv 2013;187:31-3.

146. Eric fourneret. Le regard du philosophe in: Espace éthique Rhône-Alpes. Les directives anticipées en pratique Guide conseil à l'usage des professionnels. Grenoble: 2012.

147. Barruel F, Bioy A. Du soin à la personne : clinique de l'incertitude. Paris: Dunod; 2013. p20

148. Porretta F. Le soin comme éthique: l'épistémologie morale à la recherche d'un nouveau paradigme à l'hôpital. [Thèse de Doctorat en Éthique, sciences, santé et société]. Paris: Université Paris-Sud; 2012.

149. Aristote, Tricot J. Ethique à Nicomaque. Édition : Revised. Paris: Vrin; 1994

150. Gamblin V, Da Silva A, Boudehane H, Sauvage V, Villet S. Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain. Revue internationale de soins palliatifs. 1 janv 2014;28(4):227‑31.

151. SFAP. (page consultée le 03/02/15). Zoom sur Pallia 10. [en ligne] http://www.sfap.org/content/zoom-sur-pallia-10

152. Le Divenah A. Quel avenir pour les équipes mobiles de soins palliatifs ?. ADSP. 2004;46:4-8

153. Burucoa B. Formation aux soins palliatifs dans le cursus des études médicales. ADSP. 1999;28:51-52.

9. ANNEXES

Annexe I : La grille d'entretien

Les questions en italique étaient des questions ajoutées lors des entretiens pour préciser les propos.

INTRODUCTION DE L'ENTRETIEN

« Cette thèse a pour objectif d'étudier l'apport des EMSP au médecin généraliste en EHPAD. L'entretien consistera donc à parler de la dernière situation de prise en charge conjointe en EHPAD avec une EMSP. Je vous garantis l'anonymat. Est-ce que vous me permettez d'enregistrer ? Je vous remercie, nous allons donc commencer ».

PRESENTATION

- Age ?
- Lieu d'exercice ?
- Quelle est l'activité prédominante de votre exercice ? (gérontologie ou pas ?)
- Intervenez-vous souvent en EHPAD ?

AUTOUR DE LA DEMANDE

- Pour le dernier patient pris en charge en EHPAD en fin de vie avec une EMSP, avez-vous été initiateur de la démarche de faire appel à une EMSP ? Ou était-ce la famille ? L'équipe soignante ? Pour quelles raisons ?
- *Qui a stimulé la demande ?*
- *Comment se sont situés les différents acteurs de la prise en charge : retrait ? Participation active ? (famille, soignants, patient)*
- Quel a été le motif de la prise en charge ? (qui a induit la demande) Quelle a été la demande formulée ?
- *Quels sont les éléments qui ont déclenché (amené à) la prise en charge en soins palliatifs ?*
- *Quel a été le moment où la nécessité de recourir à une aide extérieure a été perçue ?*
- A quel moment de la prise en charge est intervenue l'EMSP?

DEROULEMENT DE L'INTERVENTION

- Entre le moment de la demande et l'intervention de l'EMSP, quelle a été votre action ?

- Y a-t-il eu une concertation pluridisciplinaire ?

- Avez-vous participé à cette réunion de concertation ? pourquoi ? Quels thèmes étaient abordés ? Qui étaient présents ?

- Une synthèse a-t-elle été proposée par l'EMSP avec des directives concernant la prise en charge de votre patient? A quel moment l'avez-vous eue ? Par quel moyen ?

- *Quelle a été votre position ? Qu'avez-vous retenu de ces propositions et pourquoi ?*

- *Comment s'est déroulée finalement l'élaboration du projet de soins ?*

- *Quelles actions ont été mise en place ?*

- *Quelles ont été les propositions finalement retenues de l'EMSP ? (conseils sur prescriptions anticipées ? gestion du traitement ? gestion des soignants, famille ?)*

- *Quels ont été les conseils de prescription de l'EMSP ? Les avez-vous suivis ?*

- Qui a prescrit lors de soins palliatifs en EHPAD ?

- Comment avez-vous communiqué avec l'EMSP ? A quelle fréquence ?
- *Quels moyens de communication ?*

- Quels ont été les résultats de l'intervention ? (cibler en fonction du cas)

- *Une réévaluation de la mise en œuvre des actions de l'EMSP a-t-elle été effectuée ?*

BENEFICES ATTENDUS OU PAS

- De ce qui s'est passé, quel a été l'élément le plus déterminant de cette intervention ?

- L'EMSP a-t-elle facilité la coordination des différents acteurs ? En quoi ?

- *Quel a été le retour concernant l'intervention de l'EMSP de la part de l'équipe soignante ? de la famille ? (du patient ?)*

- Pensez-vous avoir été au cœur de la prise en charge des soins palliatifs après avoir fait appel à une EMSP ? A votre avis quelle a été votre place dans l'équipe entourant votre patient ?

- *Comment avez-vous vécu l'intervention de l'EMSP en EHPAD dans la prise en charge de votre patient ?*

- Quel a été l'apport de la prise en charge conjointe auprès de l'équipe (de l'EHPAD) ?

- Cette expérience vous engage-t-elle à refaire une demande ? à l'initier ? Pourquoi ?

- *Préfèreriez-vous travailler en collaboration avec l'EMSP pendant la prise en charge d'un de vos patients résidant en EHPAD et relevant des soins palliatifs suite à cette expérience?*

ATTENTES IN FINE APRES RECUL

- Pensez-vous que vous auriez pu prendre en charge seul ce patient ? Pourquoi ?

- Qu'est ce qui n'a pas été fait ou aurait pu être fait pour une meilleure prise en charge ?

- *Cette expérience a-t-elle confortée votre choix de faire appel à une EMSP pour une situation de fin de vie en EHPAD ?*

- *Quels sont les éléments qui vont vous décider de faire intervenir une EMSP ? (fin de vie, demande envoyée ? douleur ? situation trop complexe ?)*

REMARQUES

- Avez-vous des remarques à ajouter ? (Rappel de l'anonymat)

Annexe II : Le mail de présentation

« Cher confrère, Chère Consœur,

Je suis actuellement interne en dernier semestre de médecine générale et également en SASPAS. Comme je vous l'ai annoncé lors de mon appel, je suis à la recherche de médecins intervenant en EHPAD ayant déjà fait appel au moins une fois à une équipe mobile de soins palliatifs. Le thème de ma thèse est centré autour de la prise en charge conjointe EMSP/ médecin généraliste en EHPAD pour leurs patients résidents. Pour cela je désire vous rencontrer le [*date définie lors de l'appel*] comme convenu lors d'un entretien individuel pour discuter de la prise en charge effectuée. Il est important de vous remémorer le dernier cas auquel vous avez été confronté. Je tiens à rappeler que cet entretien sera anonymisé et qu'il ne s'agit en aucun cas de juger votre pratique.

Je vous remercie de votre attention envers mon projet de thèse,

Confraternellement et au plaisir de vous rencontrer.

CHANE WON IN Stéphanie »

Annexe III : La sélection de trois verbatim

MÉDECIN 1

Thésarde : Cette thèse a pour objectif d'étudier l'apport des EMSP au médecin généraliste en EHPAD. L'entretien consistera donc à parler de la dernière situation de prise en charge conjointe en EHPAD avec une EMSP. Je vous garantis l'anonymat. Est-ce que vous me permettez d'enregistrer ? Je vous remercie, nous allons donc commencer.

Pouvez-vous vous présentez s'il vous plait ? Quel est votre type d'exercice ? Intervenez-vous souvent en EHPAD ?

Médecin 1 : Médecin généraliste exclusif, installée en cabinet libéral, associée, je ne suis pas du tout médecin coordonnateur en EHPAD. J'ai fait de la formation en gériatrie ; j'ai suivi le DU de soins palliatifs il y a 15 ans et je suis en formation régulière sur les antalgiques, morphiniques.

Je suis vraiment sensibilisée aux soins palliatifs, j'accompagne pas mal de gens en palliatif et j'accompagnerai encore un certain nombre de personnes en collégialité avec l'intervention si possible des réseaux. C'est ce qui aide le plus les familles et qui nous aide à prendre en charge les soins palliatifs parce que la loi Léonetti, c'est pas toujours simple pour nous et les familles. J'ai pas beaucoup de patients en EHPAD. Je suis bien insérée aux seins des EHPAD dans lesquels j'interviens donc je demande assez facilement s'il y a des conventions entre les EHPAD et réseaux palliatifs. Ça m'intéresse que ce soit fait comme ça. Mais y'a des endroits où les soins palliatifs en EHPAD, les médecins co sont pas forcément d'accord donc il y a quelques frictions. Je n'ai pas fait le forcing là-dessus. Je reste sur les EHPAD où ça marche bien. Y'a des gens qui gèrent seuls, c'est dommage.

Thésarde : On va donc se focaliser sur le dernier cas pris en charge conjointement avec une EMSP en EHPAD.

Médecin 1 : Le dernier cas ça va être succin car toujours en cours. C'est une dame qui a une leucémie évolutive qui était transfusée d'abord tous les mois puis on a réussi à transfuser que tous les mois et demi et donc ça faisait quand même 7 ans qu'elle était transfusée pour un âge de 86 ans. C'est une patiente démente Alzheimer, démente, avec des chutes des hématomes mais très anxieuse et on a eu un appel de la famille aussi nous demandant combien de temps

on allait continuer les transfusions. Et puis moi aussi sur la dernière hospitalisation, j'ai eu un coup de fil de l'hôpital pour statuer sur l'abstention ou pas des transfusions. J'ai sollicité l'EMSP pour ça pour qu'on en parle. C'est aussi un accompagnement de fin de vie car ça a permis aux équipes de savoir quoi faire : plus de prise de sang, pas d'acharnement. Ça c'était vraiment, je suis forte heureuse, il y a un protocole, tout est précis. La famille est au courant et d'accord. Pour moi c'est vraiment très important.

J'ai eu une dame, je vais davantage parler de son cas.

Thésarde : Je vous écoute.

Médecin 1 : Elle est décédée dans les suites d'un cancer du pancréas obstructif et c'était une dame démente, artéritique, amputée d'une jambe donc l'EMSP a été sollicitée. Elle maigrissait, ne mangeait plus, avait des vomissements. L'EMSP l'avait évaluée à 3, 4 semaines, on essaie d'anticiper assez tôt. Moi je n'ai pas trop envie de faire venir l'EMSP juste pour pousser la morphine, ça m'intéresse pas tellement. C'est vraiment prendre en soins la fin de vie avec les conforts de fin de vie, avec les équipes pour qu'elles sachent quoi faire et qu'elles aient le même discours, pour profiter de la fin de vie avec la famille.

Quand je sens qu'on est dans une abstention thérapeutique, je fais intervenir l'EMSP assez en amont si je peux. En plus ils n'ont pas des disponibilités comme çà donc faut prévoir.

Thésarde : Et qui a été initiateur de la démarche de faire appel à l'EMSP ?

Médecin 1 : Ah oui c'est moi et d'ailleurs on s'est recontactés avec le médecin de l'EMSP, on partait dans une abstention avec les protocoles douleur. Elle commençait à être jaune et le médecin de l'EMSP m'a dit que le prurit c'est indélébile donc c'est vraiment terrible, j'ai pas d'antalgiques. Il m'a dit faudrait la dériver, mettre un tuyau pour dériver. L'équipe de B. le fait donc faut voir. J'ai contacté le fils et j'ai expliqué que ça avait un rôle antalgique. Donc on l'a fait et on a pu accompagner après avec les produits classiques. On a mis des morphiniques plusieurs jours.

Thésarde : Quelle a été la demande d'intervention ?

Médecin 1 : Cancer du pancréas avec méta hépatiques, ça devenait difficile pour elle avec des problèmes buccaux. Elle ne mangeait plus, en AEG. C'était une dame grabataire en fauteuil roulant. Ça n'allait pas être extirpable. On avait convenu qu'il ne fallait pas opérer le cancer, qu'il n'y avait pas de chimio. Y'avait un risque de douleur. La patiente a eu du mal à

comprendre que c'était sa fin de vie à 80 ans. Elle parlait mal car avait fait deux AVC. Le fils avait compris.

Gestion de la douleur, gestion du traitement, c'est bien çà.

Thésarde : Que s'est-il passé entre la demande et l'intervention ?

Médecin 1 : C'était sous une huitaine de jours. Ils ne sont pas toujours disponibles immédiatement. Il faut ouvrir un dossier, le remplir, il y a tout un protocole pour faire appel à l'EMSP. Quand on travaille avec l'EMSP, on peut gagner du temps avec les moyens de communication actuels. C'est à nous qu'appartient la prescription. L'EMSP est là pour étayer, soulagé, accommoder le traitement. Y'a eu des soins de bouche, matelas à air, le skenan une heure avant les soins enfin y'a quand même tous ces protocoles qui faut mettre en place dès que les gens se grabatisent. Il faut évaluer la douleur, traiter la douleur. En EHPAD ce n'est pas toujours facile pour évaluer la douleur, y'a beaucoup de personnes démentes.

Thésarde : Y a-t-il eu une réunion de concertation pluridisciplinaire ?

Médecin 1 : Ah toujours, d'abord on se téléphone, après on valide une réunion avec le médecin coordonnateur, ide référente douleur, moi, le médecin de l'EMSP. Pour beaucoup je n'y suis pas car je ne peux pas être tout le temps disponible mais pour cette patiente j'y étais.

Thésarde : Une synthèse ?

Médecin 1 : On m'a faxé une synthèse avec un protocole que je suis et que j'adapte. Ça me gêne pas, je trouve ça bien.

Thésarde : Que retenez-vous des propositions de l'EMSP ?

J'ai tout suivi mais j'ai adapté car la synthèse a été établie 15 jours avant et des choses ont changé. Faut aussi composer avec les produits de la pharmacie de l'EHPAD, les contraintes de week-end.

Thésarde : A quelle fréquence avez-vous communiqué avec l'EMSP ?

Médecin 1 : Avec l'EMSP pas beaucoup. J'essaie de pas déranger pour rien au tel. Surtout pour présenter le dossier. Je préfère avoir en direct le médecin. Quand c'est en EHPAD, c'est les infirmières de l'EHPAD qui appellent l'EMSP, organisent le rdv initial. Apres y'a que si j'ai un problème que je refais appel à eux.

Thésarde : Quels ont été les résultats de l'intervention ?

Médecin 1 : Ben çà l'a pas empêché de mourir. Je pense qu'elle a été soulagée quand même rapidement. Çà lui a permis de voir son fils et le fils a compris dans quelle démarche on était. Ça me parait évident. L'équipe a permis de réassurer la famille. On amène l'ensemble des équipes et des familles vers une appropriation de fin de vie. Mourir à domicile. Moi c'est ça la réussite. On peut faire mieux peut être mais même avant quand ça n'existait pas on faisait tout seul, on faisait parce qu'il fallait accompagner. Les gens ont moins confiance maintenant et faut pas aborder les choses tout seul. Quand je peux, je fais appel à l'EMSP. Sur une équipe, y'a toujours des points de vue différents et avec l'EMSP ça a valeur de concertation pluridisciplinaire. Des fois la communication est mal faite et là avec l'EMSP, l'information est regroupée.

Thésarde : Pour vous quel a été l'élément le plus déterminant de leur intervention ?

Médecin 1 : Euh les prescriptions c'est bien car ils ont une grosse expérience. Nous on a le cabinet à côté. Plus on travaille en soins palliatifs plus on connait « la cuisine » mais çà empêche pas qu'on continue à se former. C'est une aide technique avec la gestion des traitements notamment pour les seringues électriques. Moi j'aime être entourée pour ça. L'EMSP a « des astuces » compétences qu'on n'a pas. Y'a un partage des connaissances.

Thésarde : L'EMSP a-t-elle facilité la coordination des différents acteurs ?

Médecin 1 : Y'avait déjà une bonne coordination des soins. Si on élargit à la famille, la compréhension de ce qu'on met en place, oui çà a facilité. Si je ne suis pas joignable, l'ide référent douleur peut appeler le médecin de l'EMSP pour adapter les prescriptions. Ça aide tout le monde. Faut savoir qu'on n'est pas joignable tout le temps. C'est de la gestion de soins dans sa globalité. C'était plus fluide, mieux huilée avec l'EMSP.

Thésarde : Pensez-vous avoir été au cœur de la prise en charge de votre patiente ?

Médecin 1 : En EHPAD je ne me sens jamais au cœur de la prise en charge. Je me sens responsable mais les équipes font plus que moi. Par contre je n'ai pas eu l'impression d'être dépossédée suite à l'intervention de l'EMSP. Je peux travailler en collectif. Ce n'est pas déléguer les responsabilités mais travailler en équipe c'est tellement mieux surtout par une communication.

Thésarde : Au final quel est l'apport d'une EMSP ?

Médecin 1 : Ils connaissent très bien leur boulot. Y'a une technicité d'approche qui va à l'essentiel. On gagne du temps, çà pallie quand on n'est pas disponible. Ça apporte à la famille et à l'équipe de l'EHPAD. Quand on dit aux gens qu'on va s'en occuper, on a des bonnes paroles. Y'a pas la relation de confiance comme si on était médecin traitant de la famille. Il faut qu'il y ait quelque chose qui fasse une représentation sociale. Les choses sont bien cadrées quand on a fait appel à l'EMSP. Les familles sont rassurées. Ils pensent qu'on fait le maximum. J'essaie de faire comme pour mon entourage proche. Y'a un apport de l'EMSP sur la famille, les aidants.

Thésarde : Cette expérience vous engage-t-elle à refaire une demande ?

Médecin 1 : Oui tout à fait. Moi je veux travailler comme çà.

Thésarde : Auriez-vous pu prendre en charge seul ce patient ?

Médecin 1 : Oui sur le plan technique, j'aurais fait mes ptits trucs mais bon je n'aurais pas réussi à réassurer l'équipe et la famille comme l'a fait l'EMSP.

Thésarde : Qu'est ce qui aurait pu être fait pour améliorer la prise en charge ?

Médecin 1 : Comme on est très pris, c'est embêtant, y'a pas toute le temps action réaction, réévaluation. On peut toujours intervenir plus tôt. On peut toujours mieux faire. On est qu'une partie dans l'évolution des choses.

Thésarde : Avez-vous des remarques à ajouter sur l'EMSP ?

Médecin 1 : Avec l'emsp meilleure compréhension du patient, humanité

On peut pas faire ce boulot sans avoir d'éthique pour soi, d'éthique médicale. Je n'ai pas de lourdeur administrative, çà circule. Le secrétariat fonctionne très bien. Apres on a pas de compte rendu de fin de vie. On a que le compte rendu du projet initial et de l'évaluation initiale. Il faut pas forcément plus de paperasserie. Les familles sont sereines avec l'EMSP. Elle remercie les équipes. Je le sais, çà ressort. Les équipes de l'EHPAD aiment ça aussi car elles se donnent en maison de retraite. C'est mieux que des gens qui critiquent. Quand on fait bien on a plus souvent des remarques. Çà soude l'équipe et çà renforce quand tout s'est bien passé avec l'EMSP.

Après c'est un profil de faire appel à l'EMSP. Faut être collectif ou pas. C'est comme en sport. Ça correspond à des egos, des dépossessions quand on ne fait pas appel. Ce n'est pas une question de formation médicale mais d'état d'esprit personnel.

Je pense qu'il faut sensibiliser les médecins généralistes mais on ne forcera jamais un médecin à faire des soins palliatifs.

S'ils font pas appel à l'EMSP, c'est souvent un problème de temps, ça devient difficile. Si vous êtes tout seul à porter le cabinet, ça peut être lourd de travailler en réseau.

MÉDECIN 4

Thésarde : Cette thèse a pour objectif d'étudier l'apport des EMSP au médecin généraliste en EHPAD. L'entretien consistera donc à parler de la dernière situation de prise en charge conjointe en EHPAD avec une EMSP. Je vous garantis l'anonymat. Est-ce que vous me permettez d'enregistrer ? Je vous remercie, nous allons donc commencer.

Pouvez-vous vous présentez ? Type d'exercice ? Intervenez-vous souvent en EHPAD ?

Médecin 4 : Je suis installée depuis 2007, activité urbaine, j'ai accès à beaucoup de spécialistes, semi rural ; En EHPAD je n'ai que 4 patients.

Thésarde : Avez-vous fait la demande d'intervention d'EMSP ?

Médecin 4 : Oui mais au départ j'avais sollicité l'équipe mobile de gériatrie et ils m'ont dit que çà relevait plus des soins palliatifs donc j'ai fait appel à l'EMSP. Je les ai appelés et on a convenu d'un rendez-vous à l'EHPAD.

Thésarde : Quel a été le motif de la demande ?

Médecin 4 : Le motif c'est un syndrome de glissement. J'avais l'impression de ne plus avoir de solutions. J'avais besoin d'un avis gériatrique et au départ je ne pensais pas au palliatif bien que la famille et les spécialistes ne voulaient pas intervenir sur sa pathologie principale (cancer de la prostate avec métastases). Je me sentais limitée par rapport à mon expérience donc j'ai voulu avoir un avis plus spécialisé.

J'étais confrontée à deux problèmes qui m'ont fait appeler : poursuite ou non des anticoagulants et par rapport à des germes multirésistants retrouvés dans sa sonde urinaire. Je me demandais s'il fallait traiter ou pas. J'avais donc besoin à ce moment-là d'un avis spécialisé.

On était en palliatif car on avait décidé de faire des soins de confort et de ne pas l'agresser en accord avec la famille et le patient lui-même.

Mais...euh... on avait quand même des traitements à coté donc on était entre deux, j'ai envie de dire.

Thésarde : A quel moment est intervenu l'EMSP ?

Médecin 4 : Très rapidement, j'ai eu un rendez-vous dans la semaine qui a suivi.

Thésarde : Entre le moment de la demande et l'intervention de l'EMSP, que s'est-il passé ?

Médecin 4 : Il y a eu surtout des coups de téléphone, surtout voilà avec une décision prise par téléphone car ce patient présentait une hématurie donc pour l'EMSP c'était un argument pour arrêter les anticoagulants. Ça a été fait par téléphone. Après on a eu un rendz-vous.

Thésarde : Donc il y a bien eu une réunion de concertation pluridisciplinaire ?

Médecin 4 : Oui oui voilà avec l'infirmière coordinatrice de l'EMSP, le médecin de l'EMSP, deux infirmières de l'EHPAD et moi. La famille était prévenue mais n'était pas présente parce qu'une fille habitait très loin et ce n'était pas son souhait d'être là. Je lui ai expliqué le pourquoi de la réunion. La famille est très présente. Mais on leur a dit qu'on les tenait au courant.

Thésarde : Une synthèse a-t-elle été proposée par l'EMSP ?

Médecin 4 : Alors oui j'ai reçu une synthèse par mail, deux trois jours après.

Thésarde : Qu'avez-vous retenu des propositions de l'EMSP ?

Médecin 4 : On a pas changé grand chose à ce qui était fait. On a surtout décidé de la conduite à tenir si y'avait une réanimation à entrevoir ou pas. C'était important parce qu'on s'était pas posé la question de directives anticipées. Et le reste des questions notamment sur les antibiotiques est en suspend car c'est en cours.

Thésarde : Qui a prescrit dans l'EHPAD ?

Médecin 4 : C'était moi à chaque fois.

Thésarde : Et comment avez-vous communiqué avec l'EMSP ? A quelle fréquence ?

Médecin 4 : Donc par mail et par téléphone surtout. J'ai appelé deux fois au début et après quand j'ai reçu le mail, on a convenu d'un rendez-vous.

Thésarde : Quels ont été les résultats de l'intervention de l'EMSP ?

Médecin 4 : Statuer sur les prescriptions anticipées. Il y a eu un résultat aussi sur l'équipe de l'EHPAD. La façon dont l'EMSP a parlé au patient a fait ressortir des choses dont nous on se doutait pas. Par exemple, le patient voulait être hospitalisé s'il se passait quelque chose. J'ai trouvé cette intervention très intéressante. J'ai vu la gériatrie sous un autre angle. J'ai vu l'approche de la fin de vie sous un autre angle. Le fait d'avoir posé des questions avant au patient, d'anticiper les choses, ça me donne une autre vision et donc peut être une démarche de soins.

Thésarde : Qu'est ce qui a été déterminant dans la prise en charge ?

Médecin 4 : Eh bien la prise de décisions quant aux traitements quand même. C'était quelque chose qui m'embêtait. J'avais demandé au cardiologue un avis mais n'avait pas pu prendre de décision. L'EMSP m'a donné des réponses.

Thésarde : L'EMSP a-t-elle favorisé la coordination des soins des intervenants ?

Médecin 4 : L'infirmière de l'EHPAD les a facilement appelés. Il y a eu un réel échange.

Thésarde : Pensez-vous avoir été au cœur de la prise en charge après l'intervention de l'EMSP?

Médecin 4 : Ah oui, je ne me suis surtout pas sentie à l'écart.

Thésarde : Au final, quel est l'apport d'une EMSP ?

Médecin 4 : Moi j'ai considéré comme un avis spécialisé à double sens en tant que spécialiste en gériatrie et spécialiste de la fin de vie donc une double étiquette. Ça m'a vraiment aidée. Ça nous donne aussi je pense une sorte de crédit par rapport à la famille qui se sent davantage

rassurée car il y a plusieurs personnes qui prennent des décisions. Je trouve que c'est bien qu'on soit plusieurs à prendre des décisions, à gérer.

Thésarde : Cette expérience vous engage-t-elle à refaire une demande d'intervention d'EMSP?

Médecin 4 : Oh oui ; c'était une expérience très positive.

Thésarde : Qu'est ce qui aurait pu être fait ou fait différemment pour améliorer la prise en charge de votre patient ?

Médecin 4 : Eh bien rien de plus. On a abordé tous les sujets, ils ont bien répondu aux questions que je leur posais et aussi ils ont bien répondu au questionnement des infirmières de l'EHPAD et des autres intervenants de la maison de retraite.

Il n'y a pas eu de questions en suspens.

Thésarde : Auriez-vous pu prendre en charge seul ce patient ?

Médecin 4 : Il n'y aurait pas eu de groupe comme là. Oui je l'aurais certainement fait mais je l'aurais pas aussi bien fait et en tout cas aussi sereinement. Après quand on est tout seul on est obligé on fait mais avec l'EMSP on est plus tout seul justement. Honnêtement je ne connaissais pas qu'une telle équipe existait. C'est le gériatre que j'ai contacté qui m'a aiguillée.

Thésarde : Avez-vous des remarques à ajouter sur l'EMSP ?

Médecin 4 : Elle est vraiment joignable, disponible.

Du coup je suis rassurée car je pense que si j'ai besoin d'un avis je pourrais les joindre facilement.

C'est une bonne aide pour nous. Çà permet d'améliorer au mieux le confort du patient quand il y a plusieurs pathologies qui s'intriquent qui nécessitent une prise en charge globale pour améliorer sa fin de vie que ce soit à la maison qu'en maison de retraite.

Moi je n'ai pas de mal à faire appel à eux, je n'ai pas de problème d’ego, car le fait de demander de l'aide ça ne me gêne pas et je ne me sens pas inférieure. Vous savez, souvent, les médecins ont du mal à faire appel aux équipes parce qu'ils pensent qu’ils peuvent faire tout tout seul. Moi je pense que c'est davantage une force qu'une faiblesse.

MÉDECIN 10

Thésarde : Cette thèse a pour objectif d'étudier l'apport des EMSP au médecin généraliste en EHPAD. L'entretien consistera donc à parler de la dernière situation de prise en charge conjointe en EHPAD avec une EMSP. Je vous garantis l'anonymat. Est-ce que vous me permettez d'enregistrer ? Je vous remercie, nous allons donc commencer.

Pouvez-vous vous présentez s'il vous plait ? Quel est votre type d'exercice ? Intervenez-vous souvent en EHPAD ?

Médecin 10 : Médecin généraliste depuis plus de 30 ans, j'interviens relativement souvent en EHPAD. Je suis d'ailleurs médecin coordonnateur.

Thésarde : Avez-vous été initiateur de la demande d'intervention de l'EMSP ?

Médecin 10 : Oui, mais c'était une décision d'équipe toujours mais c'est moi qui ai fait appel. Le dernier patient dont on parle, la demande est venue de moi et de l'équipe quand on a vu qu'il y avait des soucis dans la relation triangulaire avec la famille qui était difficile à gérer. Et donc on a mis ça en place.

Thésarde : Quel a été le motif de la demande ?

Médecin 10 : Gérer les complications de ce qu'on voyait arriver qui éventuellement…. C'était un monsieur qui avait une trisomie 21 âgé de 78 ans avec en plus un méningiome. Il faisait souvent des crises d'épilepsie avec des états confus suite à ces grosses crises. A chaque fois la famille était en perdition complète devant la situation et la problématique de l'hospitaliser ou non. C'était compliqué à gérer car on était « un peu entre deux chaises ». Pour désamorcer le doute et l'absence de confiance et préciser la conduite à tenir auprès de la famille, à gérer les suites, on a fait appel l'EMSP. On a fait appel pour améliorer la prise en charge du patient et protéger l'équipe de l'EHPAD avec les relations compliquées triangulaires avec la famille. On a essayé d'anticiper au mieux, ça a été mis en place en amont.

Thésarde : Entre le moment de l'intervention de l'EMSP et l'intervention en elle-même que s'est-il passé ?

Médecin 10 : L'EMSP est intervenue rapidement. Il y avait surtout une problématique d'acharnement ou d'obstination du traitement. On a mis en place des prescriptions anticipées jusqu'à ce que le patient fasse un nouvel état confus avec épilepsie.

Thésarde : Y a-t-il eu une RCP ?

Médecin 10 : Oui complètement. L'infirmière de l'EMSP, le médecin de l'EMSP, équipe de l'EHPAD, la famille et moi.

Thésarde : En quoi l'EMSP vous a aidé ?

Médecin 10 : Etablir la bonne attitude, apporter son expertise, rassurer la famille sur la technicité d'une intervention, mettre les mots sur les évènements possibles et rassurer l'ensemble de l'équipe et la direction de l'EHPAD. Le fait d'avoir un audit externe c'est mieux. C'est difficile de gérer et l'EMSP est efficace.

Thésarde : Avez-vous été au cœur de la prise en charge malgré l'intervention de l'EMSP ?

Médecin 10 : Disons que oui. Je me sens assez autonome quand même. Ça me fait pas peur les soins palliatifs, je les faisais en free-lance, il n'y avait pas de réunion collégiale. C'est plutôt confortable de faire appel à l'EMSP. Je n'ai pas peur de mettre en place des prescriptions en soins palliatifs mais l'EMSP valide. C'est la relation avec les familles, les équipes qui peut être compliquée. Le rapport avec l'EMSP est enrichissant. Même si j'en savais déjà, l'EMSP m'apporte toujours.

Thésarde : Avez-vous prescrit à chaque fois ?

Médecin 10 : Oui à chaque fois.

Thésarde : Avez-vous communiquez souvent avec l'EMSP ?

Médecin 10 : Oui, dans le dernier mois plus souvent. C'est pas des réunions mais des mises au point de posologies notamment.

Thésarde : Quels ont été les résultats d'intervention de l'EMSP ?

Médecin 10 : Avec la famille ça s'est mieux passé. Ça a permis de désamorcer les choses. Il y avait une grande détresse de la famille à un certain moment et donc de savoir que l'EMSP intervenait ça les rassurait.

Thésarde : L'EMSP a-t-elle facilité la coordination des soins ? Quel est l'apport de l'EMSP ?

Médecin 10 : Oui bien sûr. Clarifier les situations, la maîtrise technique des médicaments, validation des aptitudes, la réassurance de l'équipe de l'EHPAD. Je n'appréhendais pas à

quel point c'était difficile pour les équipe d'EHPAD de gérer des résidents en soins palliatifs. L'équipe a eu du mal de s'inclure dans la prise en charge de cette personne qui venait en EHPAD non pas pour vivre mais pour mourir d'une certaine façon. Il fallait arriver à inverser cela. Depuis que l'EMSP est intervenue, l'équipe de l'EHPAD a changé d'attitude par rapport aux soins palliatifs. Je dis pas que c'est facile mais il n'y a plus les mêmes revendications souvent inadaptées, il y a une bien meilleure compréhension des soins palliatifs.

Thésarde : Cela vous engage à refaire une demande ?

Médecin 10 : Oui bien entendu. Je n'aurais pas pu prendre en charge seul ce patient. C'est vraiment la prise en charge globale du trinôme qui a posé soucis. On a l'habitude en ville de travailler en solo. Je trouve ça confortable d'avoir l'EMSP. J'aime bien savoir que l'EMSP est derrière.

Thésarde : Pourquoi ?

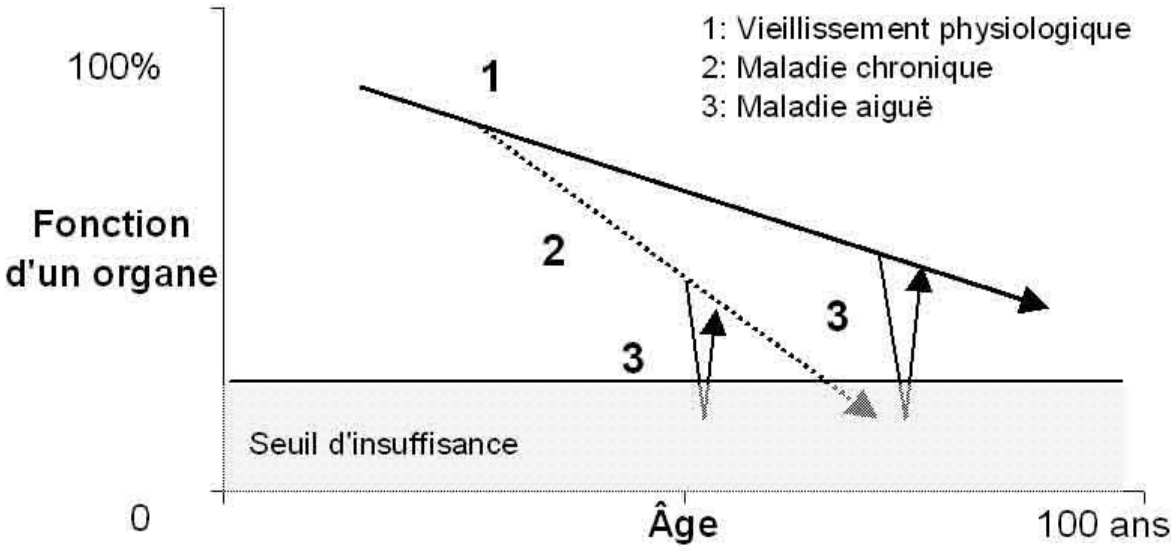
Médecin 10 : J'essaie de faire le mieux possible, d'optimiser la prise en charge. Pas sur la responsabilité.

Thésarde : Avez-vous des remarques à ajouter ?

Médecin 10 : C'est un apport dans la gestion, la réassurance, c'est bien d'être à plusieurs. L'EMSP a révolutionné la vision de l'équipe de l'EHPAD.

Annexe IV : La théorie de Bouchon

Schéma : « 1+2+3 » de J.P. Bouchon[1]



[1] Bouchon JP. 1+2+3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? Rev Prat 1984 ; 34 :888-92

Annexe V : L'Outils Pallia 10

Cet outil est disponible en téléchargement sous forme de fichier PDF sur le site de la SFAP[2].

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS[1] ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT [1] ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS [1] ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

[1] Soins palliatifs et accompagnement. *Coll. Repères pour votre pratique*. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

N°Azur 0 811 020 300

PRIX APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010

SFAP

PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed

NYCOMED

(version 1- juin 2010)

[2] SFAP. (page consultée le 03/02/15). Zoom sur Pallia 10. [en ligne] http://www.sfap.org/content/zoom-sur-pallia-10

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux **repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire**.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand **l'accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

[2] SFAP. (page consultée le 03/02/15). Zoom sur Pallia 10. [en ligne] http://www.sfap.org/content/zoom-sur-pallia-10

Annexe VI : Le Questionnaire du Dr R. Sebag-Lanoë

Le questionnaire est composé de 10 intitulés[3].

DU CURATIF AU PALLIATIF

Les 10 questions pour prendre une décision

1/Quelle est la maladie principale de ce patient ?

2/ Quel est son degré d'évolution ?

3/ Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

4/ Est-il facilement curable ou non ?

5/ Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multitude d'atteinte pathologique diverses ?

6/ Que dit le malade, s'il peut le faire?

7/ Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel?

8/ Quelle est la qualité de son confort actuel?

9/ Qu'en pense la famille?

10/ Qu'en pense les soignants qui le côtoient le plus souvent?

[3] R. Sebag-Lanoë, C Trivalle. Du curatif au palliatif, les 10 questions pour prendre une décision. Gériatries. 2002; 28:15-18.

ABSTRACT

Title: The contribution of palliative care mobile teams involved in nursing homes to general practitioners, residents, to their families and healthcare teams. Qualitative semi-structured interview study.

Background: The first results of the French study "End of life in nursing homes" show that in Aquitaine, 82% of nursing homes have signed an agreement with palliative care mobile team (PCMT) only 22% of regular solicitations are recorded. The intervention of PCMTs remains inadequate with few requests initiated by general practitioner who is nevertheless main actor in the management and single prescriber. The main objective of this study was to define the contributions of PCMTs to physician involved in nursing homes.

Method: Qualitative study with semi-structured interviews with 10 GPs practicing in Gironde who treated a patient in conjunction with a PCMT in nursing homes. The interview grid respected the anonymity of participants. The results were analyzed with the help of the QRS Nvivo10® software.

Results: The PCMT optimizes end of life management of patients in an ethic of care, welfare and dignity. Thanks to its technical and care management in the whole, the PCMT strengthens the coordination of different actors and promotes a strong teamwork with a membership to the end of life process and harmonization of views. It strengthens the path of the end of life of different actors and alleviates the suffering of caregivers. The general practitioner remains at the heart of the management of the patient with a split and collegial decision, bringing serenity. The PCMT promotes better management of families often in great difficulty.

Conclusion: The multidisciplinary care in palliative care is a strength for the treating physician, teams, family and patient care by optimizing the conditions of caring and home deaths corresponding to the wishes of patients. It should, however, improve the anticipation of these interventions to provide optimization taking care of end of life patients.

« L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes »
Etude qualitative par entretien semi-directif

RÉSUMÉ

Contexte : Les premiers résultats de l'étude « fin de vie en EHPAD » montrent qu'en Aquitaine, 82% des EHPAD ont signé une convention avec l'EMSP, seules 22% de sollicitations régulières sont enregistrées. L'intervention des EMSP reste insuffisante avec peu de demandes initiées par le médecin généraliste pourtant acteur principal de la prise en charge et seul prescripteur. L'objectif principal de cette étude est de définir les apports des EMSP au médecin traitant intervenant en EHPAD.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi directifs auprès de 10 médecins généralistes exerçant en Gironde ayant pris en charge un patient conjointement avec une EMSP en EHPAD. La grille d'entretien réalisée a respecté l'anonymat des participants. Les résultats ont été analysés avec l'aide du logiciel QRS Nvivo10®.

Résultats: L'EMSP permet d'optimiser la gestion de fin de vie de patients dans une éthique de soins, de bientraitance, de dignité. Grâce à sa technicité et sa gestion de soins dans la globalité, l'EMSP renforce la coordination des différents acteurs et favorise un réel travail d'équipe avec une adhésion au processus de fin de vie et une harmonisation des points de vue. Elle renforce le cheminement de fin de vie des différents acteurs et pallie la souffrance des soignants. Le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge de son patient avec une décision partagée, en collégialité, apportant une sérénité. L'EMSP favorise une meilleure gestion des familles souvent en difficulté.

Conclusion : La prise en charge pluridisciplinaire lors des soins palliatifs est une force pour le médecin traitant, les équipes, la famille et le patient optimisant les conditions de prise en soin et le décès à domicile correspondant aux souhaits des patients. Il faudrait cependant améliorer l'anticipation de ces interventions pour optimiser la prise en soin des patients en fin de vie.

DISCIPLINE : MÉDÉCINE GÉNÉRALE

MOTS-CLÉS : SOINS PALLIATIFS, MÉDÉCIN GÉNÉRALISTE, EHPAD, EMSP, FIN DE VIE, EQUIPE, PROJET DE SOIN

UFR de sciences médicales, Département de Médecine Générale, **Université de Bordeaux Segalen** : 146, rue Leo Saignat, 33076 BORDEAUX Cedex.