Évaluation des prescriptions anticipées personnalisées : étude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Étang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile

Isabelle Pommier

▶ **To cite this version:**

Isabelle Pommier. Évaluation des prescriptions anticipées personnalisées : étude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Étang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02009824

HAL Id: dumas-02009824

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02009824

Submitted on 6 Feb 2019

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.

Evaluation des prescriptions anticipées personnalisées (Etude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Etang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile)

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 4 Octobre 2018

Par Madame Isabelle POMMIER

Née le 17 avril 1983 à Marseille 03eme (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur DUFFAUD Florence	**Président**
Madame le Professeur DAHAN Laetitia	**Assesseur**
Monsieur le Professeur SALAS Sébastien	**Assesseur**
Monsieur le Docteur POUJOL Jean-Louis	**Directeur**

Evaluation des prescriptions anticipées personnalisées (Etude qualitative auprès des médecins généralistes du pourtour de l'Etang de Berre dans le cadre de la fin de vie à domicile)

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 4 Octobre 2018

Par Madame Isabelle POMMIER

Née le 17 avril 1983 à Marseille 03eme (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur DUFFAUD Florence	**Président**
Madame le Professeur DAHAN Laetitia	**Assesseur**
Monsieur le Professeur SALAS Sébastien	**Assesseur**
Monsieur le Docteur POUJOL Jean-Louis	**Directeur**

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI
Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :
* aux Etudes : Jean-Michel VITON
* à la Recherche : Jean-Louis MEGE
* aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
* aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
* à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
* pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
* aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :
* 1er cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
* 2ème cycle : Marie-Aleth RICHARD
* 3eme cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
* Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
* DU-DIU : Véronique VITTON
* Stages Hospitaliers : Franck THUNY
* Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
* Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
* Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
* Relations Internationales : Philippe PAROLA
* Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : * Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :
* Communication : Laetitia DELOUIS
* Examens : Caroline MOUTTET
* Logistique : Joëlle FRAVEGA
* Maintenance : Philippe KOCK
* Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM AGOSTINI Serge
ALDIGHIERI René
ALESSANDRINI Pierre
ALLIEZ Bernard
AQUARON Robert
ARGEME Maxime
ASSADOURIAN Robert
AUFFRAY Jean-Pierre
AUTILLO-TOUATI Amapola
AZORIN Jean-Michel
BAILLE Yves
BARDOT Jacques
BARDOT André
BERARD Pierre
BERGOIN Maurice
BERNARD Dominique
BERNARD Jean-Louis
BERNARD Pierre-Marie
BERTRAND Edmond
BISSET Jean-Pierre
BLANC Bernard
BLANC Jean-Louis
BOLLINI Gérard
BONGRAND Pierre
BONNEAU Henri
BONNOIT Jean
BORY Michel
BOTTA Alain
BOURGEADE Augustin
BOUVENOT Gilles
BOUYALA Jean-Marie
BREMOND Georges
BRICOT René
BRUNET Christian
BUREAU Henri
CAMBOULIVES Jean
CANNONI Maurice
CARTOUZOU Guy

CHAMLIAN Albert
CHARREL Michel
CHAUVEL Patrick
CHOUX Maurice
CIANFARANI François
CLEMENT Robert
COMBALBERT André
CONTE-DEVOLX Bernard
CORRIOL Jacques
COULANGE Christian
DALMAS Henri
DE MICO Philippe
DELARQUE Alain
DEVIN Robert
DEVRED Philippe
DJIANE Pierre
DONNET Vincent
DUCASSOU Jacques
DUFOUR Michel
DUMON Henri
FARNARIER Georges
FAVRE Roger
FIECHI Marius

MM FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
GALLAIS Hervé
GAMERRE Marc
GARCIN Michel
GARNIER Jean-Marc
GAUTHIER André
GERARD Raymond
GEROLAMI-SANTANDREA André
GIUDICELLI Roger
GIUDICELLI Sébastien
GOUDARD Alain
GOUIN François
GRISOLI François
GROULIER Pierre
HADIDA/SAYAG Jacqueline
HASSOUN Jacques
HEIM Marc
HOUEL Jean
HUGUET Jean-François
JAQUET Philippe
JAMMES Yves
JOUVE Paulette
JUHAN Claude
JUIN Pierre
KAPHAN Gérard
KASBARIAN Michel
KLEISBAUER Jean-Pierre
LACHARD Jean
LAFFARGUE Pierre
LAUGIER René
LEVY Samuel
LOUCHET Edmond
LOUIS René
LUCIANI Jean-Marie
MAGALON Guy
MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
METGE Paul
MICHOTEY Georges
MILLET Yves
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice
MONTIES Jean-Raoul
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony

MM PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs — DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs — MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs — O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs — P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs — C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président — F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs — A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs — H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur — W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs — S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs — E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur — P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs — R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur — P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs — J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs — J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs — H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs — G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs — D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs — C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs — O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs — J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs — D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs — P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs — M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur — T. MARRIE (Canada)
Sir — G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur — M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur — L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur — A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur — S. KAUFMANN (Allemagne)

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert
ALBANESE Jacques
ALIMI Yves
AMABILE Philippe
AMBROSI Pierre
ANDRE Nicolas
ARGENSON Jean-Noël
ASTOUL Philippe
ATTARIAN Shahram
AUDOUIN Bertrand
AUQUIER Pascal
AVIERINOS Jean-François
AZULAY Jean-Philippe
BAILLY Daniel
BARLESI Fabrice
BARLIER-SETTI Anne
BARTHET Marc
BARTOLI Jean-Michel
BARTOLI Michel
BARTOLIN Robert Surnombre
BARTOLOMEI Fabrice
BASTIDE Cyrille
BENSOUSSAN Laurent
BERBIS Philippe
BERDAH Stéphane
BERLAND Yvon Surnombre
BERNARD Jean-Paul
BEROUD Christophe
BERTUCCI François
BLAISE Didier
BLIN Olivier
BLONDEL Benjamin
BONIN/GUILLAUME Sylvie
BONELLO Laurent
BONNET Jean-Louis
BOTTA/FRIDLUND Danielle
BOUBLI Léon
BOYER Laurent
BREGEON Fabienne
BRETELLE Florence
BROUQUI Philippe
BRUDER Nicolas
BRUE Thierry
BRUNET Philippe
BURTEY Stéphane
CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHABOT Jean-Michel
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle
CHARREL Rémi
CHARPIN Denis Surnombre
CHAUMOITRE Kathia
CHIARONI Jacques
CHINOT Olivier
CHOSSEGROS Cyrille
CLAVERIE Jean-Michel Surnombre
COLLART Frédéric
COSTELLO Régis
COURBIERE Blandine
COWEN Didier
CRAVELLO Ludovic
CUISSET Thomas
CURVALE Georges
DA FONSECA David
DAHAN-ALCARAZ Laetitia
DANIEL Laurent
DARMON Patrice
D'ERCOLE Claude
D'JOURNO Xavier
DEHARO Jean-Claude
DELPERO Jean-Robert
DENIS Danièle
DESSEIN Alain Surnombre
DESSI Patrick
DISDIER Patrick
DODDOLI Christophe
DRANCOURT Michel
DUBUS Jean-Christophe
DUFFAUD Florence
DUFOUR Henry
DURAND Jean-Marc
DUSSOL Bertrand
ENJALBERT Alain Surnombre
EUSEBIO Alexandre
FAKHRY Nicolas
FAUGERE Gérard Surnombre
FELICIAN Olvier
FENOLLAR Florence
FIGARELLA/BRANGER Dominique
FLECHER Xavier
FOURNIER Pierre-Edouard
FRANCES Yves Surnombre
FUENTES Stéphane
GABERT Jean
GAINNIER Marc
GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GAUDY-MARQUESTE Caroline
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine
GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte
GONCALVES Anthony
GORINCOUR Guillaume
GRANEL/REY Brigitte
GRANVAL Philippe
GREILLIER Laurent
GRILLO Jean-Marie Surnombre
GRIMAUD Jean-Charles
GROB Jean-Jacques
GUEDJ Eric
GUIEU Régis
GUIS Sandrine
GUYE Maxime
GUYOT Laurent
GUYS Jean-Michel
HABIB Gilbert
HARDWIGSEN Jean
HARLE Jean-Robert
HOFFART Louis
HOUVENAEGHEL Gilles
JACQUIER Alexis
JOURDE-CHICHE Noémie
JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François
KRAHN Martin
LAFFORGUE Pierre
LAGIER Jean-Christophe
LAMBAUDIE Eric
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUNAY Franck
LAVIEILLE Jean-Pierre
LE CORROLLER Thomas
LE TREUT Yves-Patrice Surnombre
LECHEVALLIER Eric
LEGRE Régis
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
LEONE Marc
LEONETTI Georges
LEPIDI Hubert
LEVY Nicolas
MACE Loïc
MAGNAN Pierre-Edouard
MARANINCHI Dominique Surnombre
MARTIN Claude Surnombre
MATONTI Frédéric
MEGE Jean-Louis
MERROT Thierry
METZLER/GUILLEMAIN Catherine
MEYER/DUTOUR Anne
MICCALEF/ROLL Joëlle
MICHEL Fabrice
MICHEL Gérard
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MOAL Valérie
MONCLA Anne
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier Surnombre
NAUDIN Jean
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel

OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland Surnombre
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE *A MI-TEMPS*

ADNOT Sébastien
FILIPPI Simon

PROFESSEUR ASSOCIE *A TEMPS PARTIEL*

BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ACHARD Vincent (disponibilité)
ANGELAKIS Emmanouil
ATLAN Catherine (disponibilité)
BARTHELEMY Pierre
BARTOLI Christophe
BEGE Thierry
BELIARD Sophie
BERBIS Julie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis
BEYER-BERJOT Laura
BIRNBAUM David
BONINI Francesca
BOUCRAUT Joseph
BOULAMERY Audrey
BOULLU/CIOCCA Sandrine
BUFFAT Christophe
CAMILLERI Serge
CARRON Romain
CASSAGNE Carole
CHAUDET Hervé
COZE Carole
DADOUN Frédéric (disponibilité)
DALES Jean-Philippe
DAUMAS Aurélie
DEGEORGES/VITTE Joëlle
DEL VOLGO/GORI Marie-José
DELLIAUX Stéphane
DESPLAT/JEGO Sophie
DEVEZE Arnaud Disponibilité
DUBOURG Grégory
DUFOUR Jean-Charles
EBBO Mikaël
FABRE Alexandre
FOLETTI Jean- Marc
FOUILLOUX Virginie
FROMONOT Julien
GABORIT Bénédicte
GASTALDI Marguerite
GELSI/BOYER Véronique
GIUSIANO Bernard
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie
GONZALEZ Jean-Michel
GOURIET Frédérique
GRAILLON Thomas
GRISOLI Dominique
GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné
GUIDON Catherine
HAUTIER/KRAHN Aurélie
HRAIECH Sami
KASPI-PEZZOLI Elise
L'OLLIVIER Coralie
LABIT-BOUVIER Corinne
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina
LAGIER Aude (disponibilité)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude
LEVY/MOZZICONACCI Annie
LOOSVELD Marie
MANCINI Julien
MARY Charles
MASCAUX Céline
MAUES DE PAULA André
MILLION Matthieu
MOTTOLA GHIGO Giovanna
NGUYEN PHONG Karine
NINOVE Laetitia
NOUGAIREDE Antoine
OLLIVIER Matthieu
OUDIN Claire
OVAERT Caroline
PAULMYER/LACROIX Odile
PERRIN Jeanne
RANQUE Stéphane
REY Marc
ROBERT Philippe
SABATIER Renaud
SARI-MINODIER Irène
SARLON-BARTOLI Gabrielle
SAVEANU Alexandru
SECQ Véronique
TOGA Caroline
TOGA Isabelle
TROUSSE Delphine
TUCHTAN-TORRENTS Lucile
VALLI Marc
VELY Frédéric
VION-DURY Jean
ZATTARA/CANNONI Hélène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad
BARBACARU/PERLES T. A.
BERLAND/BENHAIM Caroline
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise
BOYER Sylvie
COLSON Sébastien
DEGIOANNI/SALLE Anna
DESNUES Benoît
MARANINCHI Marie
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky
MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte
POGGI Marjorie
RUEL Jérôme
STEINBERG Jean-Guillaume
THOLLON Lionel
THIRION Sylvie
VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à TEMPS-PLEIN

TOMASINI Pascale

PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants

ANATOMIE *4201*

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES *4203*

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE *4801*

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
KERBAUL François (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre
MICHEL Fabrice (PU-PH)
MICHELET Pierre (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS *11*

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5405*

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE *4301*

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION *4604*

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE *20*

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE *4501*

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE *4401*

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
ENJALBERT Alain (PU-PH) Surnombre
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMONOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE *4403*

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE *5102*

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE *5202*

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE *5302*

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE *5002*

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE *4702*

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE *5103*

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE *5104*

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)

SARLON-BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE *4202*

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre
LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE *5003*

BERBIS Philippe (PU-PH)
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5404*

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION *4601*

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
THIRION Xavier (PU-PH)

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE *5402*

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE *5503*

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE,

RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE *5004*

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE *5201*

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE *4704*

BEROUD Christophe (PU-PH)
KRAHN Martin (PU-PH)
LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5403*

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

IMMUNOLOGIE *4703*

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES *4503*

BROUQUI Philippe (PU-PH)
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE *5301*

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION *4404*

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

OPHTALMOLOGIE *5502*

DENIS Danièle (PU-PH)
HOFFART Louis (PU-PH)
MATONTI Frédéric (PU-PH)
RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION *4701*

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE *4603*

LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)
TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION *4905*

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL *4602*

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE *5203*

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stépahne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE *4902*

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE *4901*

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE *4904*

DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE *5501*

DESSI Patrick (PU-PH)
FAKHRY Nicolas (PU-PH)
GIOVANNI Antoine (PU-PH)
LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
NICOLLAS Richard (PU-PH)
TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité

REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE *4502*

DESSEIN Alain (PU-PH) Surnombre

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
MARY Charles (MCU-PH)
RANQUE Stéphane (MCU-PH)
TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE *5401*

ANDRE Nicolas (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
SARLES Jacques (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
OUDIN Claire (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE *4903*

BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE *4302*

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE *4802*

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE *5001*

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE *4803*

BLIN Olivier (PU-PH)
FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)
VALLI Marc (MCU-PH)

PHILOSPHIE *17*

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

PHYSIOLOGIE *4402*

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGEON Fabienne (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section) Retraite 1/5/2018
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE *5101*

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE *4804*

AMBROSI Pierre (PU-PH)
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

UROLOGIE *5204*

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

Remerciements

Á Madame le Professeur Florence Duffaud,

Pour l'intérêt porté à mon travail et pour me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir ma sincère gratitude et mon profond respect.

Á Madame le Professeur Laëtitia Dahan,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre de mon jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Á Monsieur le Professeur Laurent Boyer,

Pour avoir accepté de siéger dans mon jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Á Monsieur le Docteur Jean-Louis Poujol,

Pour m'avoir fait l'honneur de superviser ce travail. Pour vos conseils qui m'auront permis d'enrichir ma réflexion. Veuillez recevoir mes sincères remerciements.

Á tous les Médecins généralistes interrogés, pour avoir pris le temps de me recevoir et de répondre à mes questions avec gentillesse en me faisant partager votre ressenti et votre expérience.

Aux médecins, Internes en Médecine passionnés par leur métier, rencontrés durant ma vie professionnelle en tant qu'infirmière qui m'ont donné l'envie de me lancer dans ces longues études.

Á mon maître de stage le Docteur Aurélie Guindon-Picard pour sa gentillesse et sa bienveillance. Ce fût un plaisir d'apprendre à tes côtés. Merci d'avoir apporté à ma spontanéité, les conseils de l'expérience.

Á Monsieur Claude Ribière, ancien directeur des soins de l'hôpital Nord pour m'avoir soutenu dans mon projet professionnel.

Á Madame Simone Boehm, cadre de santé supérieur pour m'avoir accueilli aux centres des grands brûlés de la Conception. Je vous remercie chaleureusement pour m'avoir aidé à concilier mes études de médecine et mon travail d'infirmière. Je garde un souvenir ému de ce jour de visite avec le Pr Manelli quand vous m'avez présenté avec fierté comme infirmière ayant passé le concours de Médecine.

Au défunt Monsieur Antoine Secondi, cadre de santé de la réanimation du Pr Martin pour son encadrement, sa rigueur et sa pédagogie lors de mon stage de DE. Vous faites partie de ces rencontres qui comptent dans une vie professionnelle.

Á l'équipe de Cardiologie du Dr Boulain à Salon de Provence, particulièrement au Dr Luc Boulain, au Dr Ahmed Bouharaoua pours ses cours du soir, au Dr Marc Thiollet, aux secrétaires, à Mme Kayser, à Magalie, Jenny, Guillaume, Florence, Sophie, Marion et tous les autres. Ce fut un baptême du feu enrichissant médicalement et humainement avec plein de fou rire à vos côtés.

Á l'équipe des Urgences de l'hôpital Nord, où j'ai pu faire mes premiers pas en tant qu'infirmière. J'y ai passé de super années malgré la charge de travail et les conditions pas toujours faciles. Comme il m'a été difficile de quitter ce service, carrefour des différentes spécialités, où j'y ai appris énormément, où le travail d'équipe y prend tout son sens, où l'idée de me lancer dans des études de médecine y a germé, où j'ai pu rencontrer des professionnels de santé médicaux et paramédicaux passionnés, compétents, humains et qui rendent fière de faire partie cette profession. Il m'a été difficile de retrouver un niveau d'entraide et une telle cohésion. Donc je tiens à remercier le Dr Sonia Martinez, le Dr Matthieu Peugeot, le Dr Luc Yvart, le Dr Maeva Delaveau, le Dr Cano Philippe, le Dr Poussard Jérôme, Dr Trovatello mathieu, le Pr Jean Christophe Lagier, mon équipe Isabelle Talon, Isabelle Guarnieri, Martine, Sylvie; Jonathan, Hassina, Karima, Nadia, Lyne, Sandra, Sabrina, Emilie, Laura, Cédric, Vanina, Laure, Francette, Aurélie, Fred, Alexandra, Delphine, Elisabeth, Kelly, Virginie, Pascale, Audrey, Romu…..tous les externes et les internes devenus grands : Dr Régis Vial, Dr Elodie Besnard, Dr Lucile Legale, Dr Kathleen Turner, Dr Alice Tavano, Dr Marie Eve Garcia, Dr Marie Fichaux, Dr Audrey Faveyrial, Dr Delphine Grusse-Dagneaux, Dr Jessica Jachymczyk , Dr Anne De Riggi, Dr Delphine Devallois, Dr Alexandre Cerlier, et bien d'autres. Ce fut un plaisir de travailler avec vous.

Á mes proches,

Á mes parents, pour leur soutien sans faille et leur amour. Je vous remercie pour l'éducation que vous m'avez donné, les valeurs transmises et les sacrifices effectués pour que je puisse réussir et m'épanouir. Merci ma mère pour ton abnégation, ta protection et ta générosité. Tu es un modèle pour moi. Merci mon père pour ta patience, ton investissement, et pour m'avoir donné le goût du voyage et de la culture. J'espère être toujours ta préférée dans ma tranche d'âge. Je vous aime fort.

Á mes sœurs chéries, Sophie et Corinne, Merci, Merci pour votre soutien, vos encouragements et votre aide. Merci d'avoir supporté toutes mes taquineries depuis toutes ces années. Merci pour votre force de caractère et votre exemple de persévérance. Je suis fière de ce que vous êtes et de votre parcours. Nos chamailleries et notre complicité sont une jolie leçon de vie. Je vous adore.

Á mon grand-père paternel pour son amour, sa gentillesse et tous les souvenirs laissés. J'aurais aimé que tu sois encore là et partager encore plus de temps avec toi. J'aurais aimé que tu me voies grandir et que tu sois fière de moi. Tu me manques.

Á ma grand-mère maternelle, malgré la barrière de la langue, l'éloignement et la multitude de petits-enfants, tu as été présente. Tu as pu être pour moi un modèle d'ouverture d'esprit et de tolérance.

Merci à mon oncle Marc, ma tante Saida et ma cousine Linda, pour tous ces moments agréables en famille.

Á mes amis,

Mes acolytes de voyage, Anaïs alias « ma dulcinée d'amour », sans toi la vie serait si morne, si ennuyeuse…Que le hasard a si bien fait les choses. Une rencontre aux urgences et la naissance d'une amitié. Estelle alias « Estellou », tu es une amie précieuse, toujours présente. Sensible et intelligente, toujours de bons conseils. Tu es une amie de confiance. Á nous trois, nous allons continuer à écumer le monde, à affronter les tourista, les bestioles en tout genre et à partager de merveilleux couchés de soleil.

Á la secte des BB Doc, Marine, Séverine, Carine, Barbou, Anaïs, Estelle, Merci pour tous ces moments partagés du rire aux larmes. #amiespourlavie #jevousaimelesfilles!!!

Á Jonathan pour cette amitié qui perdure avec le temps et malgré la distance.

Á mes bretons préférés, Allan et Emilien, je vous remercie pour votre hospitalité et ce début d'amitié.

Á Loutfia, merci à toi d'avoir partagé ce premier semestre d'interne. J'ai apprécié ta gentillesse et ta Zen attitude.

Á mes co-internes de Manosque, Thibaut, Sandra, Florent, Marine. Vivement qu'on se retrouve tous ensemble à gagner des vies en buvant du kéfir.

Á Talia, pour notre amitié longue et durable.

Sommaire

Introduction générale 4
1. Contextualisation 5
1.1. Définition de la fin de vie 5
1.2. Définition, historique et organisation des soins palliatifs 7
1.2.1. Définition des soins palliatifs 7
1.2.2. Historique des soins palliatifs 7
1.2.3. Organisation des soins palliatifs en France 9
1.3. Les prescriptions anticipées personnalisées 12
1.3.1. Définition et cadre légal 12
1.3.2 Indication et condition d'application des prescriptions anticipées personnalisées 14
1.3.3. Qu'en est-il de l'utilisation des perscriptions anticipées personnalisées en France ?.. 15
2. Objectifs de l'étude 16
3. Matériel et méthode 17
3.1 Population cible 17
3.2 Critère d'inclusion et de non inclusion 17
3.3 Échantillon – recrutement 17
3.4 Recueil des données 18
3.5 Analyse 19
4. Résultats 21
4.1. Caractéristiques de l'échantillon 21
4.1.1. Caractéristiques des entretiens 21
4.1.2. Caractéristiques des médecins 21
4.2. Définition selon les médecins généralistes d'un patient en fin de vie 23
4.3. Rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie 25
4.3.1. En fonction de la demande des patients et de la famille 25
4.3.2. Etre disponible et présent 25
4.3.3. Rôle d'écoute et de confident 26
4.3.4. Dialogue avec le patient et la famille 26
4.3.5. Rôle d'accompagnement du patient et de la famille 27
4.3.6. Gestion de l'environnement familial 27
4.3.7. Soulager la douleur et les symptômes d'inconfort 28
4.3.8. Rôle de premier et dernier recours 28
4.3.9. Rôle de synthèse 29

4.3.10. Coordination des soins 29
4.3.11. Travailler en équipe 30
4.3.12. En complément d'HAD 31
4.4. Les difficultés rencontrées à la prise en charge des patients en fin de vie 31
4.4.1. Difficultés liées au temps 31
4.4.2. Difficultés liées aux compétences des acteurs de la santé 34
4.4.3 Difficultés liées au manque de moyens matériels et humains 35
4.4.4. Difficultés liées à la relation entre les professionnels 36
4.4.5. Difficultés liées à la famille et au patient 39
4.4.6. Poids psychologique subi par le médecin généraliste 42
4.5. Connaissance et réalisation des prescriptions anticipées personnalisées 44
4.6. Symptômes pour lesquels les prescriptions anticipées personnalisées sont utilisées 45
4.7. Symptômes pour lesquels les prescriptions anticipées ne sont pas utilisées. 46
4.8. Aspects positifs des prescriptions anticipées personnalisées 46
4.9. Les réseaux de soins palliatifs 48
4.9.1 Le recours aux soins palliatifs 48
4.9.2. La collaboration avec les réseaux de soins palliatifs 48
4.9.3. Les propositions des prescriptions anticipées personnalisées par les réseaux de soins palliatifs 51
4.10. L'hôpital 52
4.11. Les freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées 55
4.11.1. Les freins liés à la compétence des acteurs de la santé 55
4.11.2. Les freins liés à la mise en pratique des prescriptions anticipées personnalisées 58
4.11.3. Les freins liés au patient et à la famille 63
4.12. Les solutions proposées pour améliorer l'utilisation et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées 68
4.12.1. Une proposition des prescriptions anticipées personnalisées au moment le plus adapté 68
4.12.2. Une sensibilisation de la population 68
4.12.3. La maison : lieu naturel de fin de vie 68
4.12.4. Eviter le sur stockage 69
4.12.5. Une formation des acteurs de la santé 69
4.12.6. Une pratique plus importante 70
4.12.7. Une meilleure communication entre les acteurs de santé 70
4.12.8. Une meilleure organisation 70

4.12.9. Arrêter de diminuer les champs de compétence du MG 71
4.12.10. Résister aux autres professionnels et imposer sa prise en charge 71
4.12.11. Une amélioration des modalités de prescription 71
4.12.12. Faciliter l'accès aux produits 71
4.13. Formation et besoins de formation du médecin généraliste 72
4.14. Les limites des Prescriptions Anticipées Personnalisées 74
5. Discussion 75
5.1. Discussion de la méthodologie 75
5.1.1. Atouts de l'étude 75
5.1.2. Limites de l'étude 75
5.2. Discussion de la population interrogée 76
5.3. Discussion des résultats 78
5.3.1. Comment le médecin généraliste perçoit son rôle auprès du patient en fin de vie ? 78
5.3.2. Les difficultés rencontrées à la prise en charge des patients en fin de vie 79
5.3.3. Les prescriptions anticipées personnalisées 83
Conclusion 91
Bibliographie 92
Annexes 95
Table des Illustrations : 222
Liste des abréviations 223

Introduction générale

Interne de garde aux urgences, j'ai été impressionnée par le nombre de patients en fin de vie qui venaient décéder à l'hôpital, alors qu'ils souhaitaient mourir à la maison. Certains d'entre eux étaient pourtant pris en charge par l'Hospitalisation à domicile (HAD) ou par un réseau de soins palliatifs (SP).

Selon un sondage IFOP de 2010, 80 % des Français souhaiteraient mourir à domicile, alors que 60% des Français décèdent à l'hôpital et seulement, 25% à leur domicile.
Au cours du mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées passe du simple au double. 30 jours avant le décès, seuls 30 % des patients sont à l'hôpital. La veille du décès, c'est le cas de 60% d'entre eux (1).

Á travers mes recherches bibliographiques, j'ai trouvé qu'il existait des outils permettant le maintien à domicile notamment les prescriptions anticipées personnalisées (PAP). Cet outil est plébiscité par les acteurs des SP. Mais pourtant les PAP sont peu utilisées par les réseaux et les médecins généralistes (MG) (2,3). Il existe plusieurs études concernant les PAP et les réseaux mais peu concernant les PAP et les médecins de ville. Il m'a semblé pertinent de me poser la question de savoir quels étaient les freins et les difficultés rencontrés par les MG à mettre en œuvre les PAP pour les patients en fin de vie à domicile.

1. Contextualisation

1.1. Définition de la fin de vie

Définir la fin de vie n'est pas chose aisée. Selon l'article L.1111-10 du Code de la Santé Publique : le malade en fin de vie est « *une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* ». Selon l'observatoire national de fin de vie (ONFV), il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. La fin de vie correspond à un « *décès non soudain* ». On oppose les décès brutaux non prévisibles pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiée aux décès non brutaux où il existe un accompagnement de fin de vie. Cette formulation est largement utilisée dans la littérature internationale.

Le patient en fin de vie serait un patient bénéficiant des soins palliatifs. Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins palliatifs et l'accompagnement s'adressent également aux personnes en soins prolongés, personnes dans un état végétatif chronique par exemple, qui sont en état de dépendance totale et nécessitant des soins permanents (4).

Les travaux de l'ONFV réalisés sur la base de modèles validés par la littérature (Murray et al, 2005) montrent que les personnes en fin de vie empruntent trois types de trajectoires (5) :

- Une trajectoire de déclin lent, essentiellement marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, typique des personnes âgées fragiles et notamment de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette première trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie.
- Une trajectoire de déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, et marquée par une mort parfois soudaine et inattendue. Cette seconde trajectoire renvoie essentiellement aux défaillances

d'organe (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale etc.), et représente environ 40% des situations de fin de vie.

- Une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive et par une phase terminale habituellement relativement claire. Cette troisième et dernière trajectoire est notamment typique du cancer, et concerne près de 50% des situations de fin de vie susceptibles de relever des soins palliatifs.

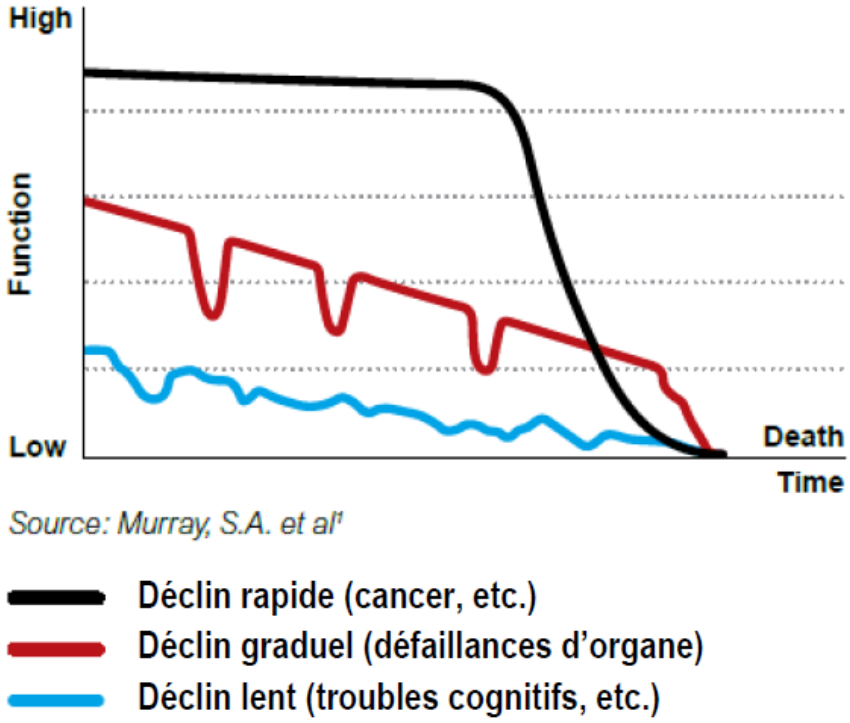


Figure 1: Les trois principales trajectoires de fin de vie (5)

Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc-Inserm) a publié ses données sur la mortalité en 2014. Les cancers (30 %) et les maladies cardio-vasculaires (25.1%) étaient les causes les plus fréquentes de décès, loin devant les maladies de type démence, maladie d'Alzheimer qui représentaient 4,1 %. Sur les 552 530 personnes décédées en 2014 de 18 ans et plus, 343 500 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs, soit 62,2 % des personnes décédées. L'âge médian était de 81 ans. Parmi les femmes décédées en 2014, 60.9 % étaient susceptible de bénéficier d'une prise en charge palliative. L'estimation chez les hommes était de 63.3 % (6).

1.2. Définition, historique et organisation des soins palliatifs

1.2.1. Définition des soins palliatifs

Les SP sont tout d'abord définit dans la loi du 9 juin 1999 : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (7).

Selon l'OMS (2002) : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* ».

Selon la SFAP(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.

1.2.2. Historique des soins palliatifs

Pendant longtemps le médecin abandonnait au prêtre le patient aux portes de la mort, l'accompagnement du mourant était essentiellement spirituel. C'est au XIX^{e} siècle qu'apparurent les premiers établissements consacrés à l'accompagnement des malades atteints de maladies incurables.

1842 : Suite à la perte de son mari et de ses enfants, Jeanne Garnier fonda « les œuvres des Dames du Calvaire » afin de soigner et accompagner jusqu'à leur mort des femmes atteintes de maladie incurable.

1879 : Les sœurs irlandaises de la Charité fondent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 l'hospice Saint Joseph à Londres.

Dans les années 60, à Londres à l'hospice Saint Joseph, le Docteur Cicely Saunders, infirmière (IDE) devenue médecin, codifie la prise en charge de la douleur à l'aide de la morphine. Ces recherches ont aidé à comprendre la souffrance des malades, leur angoisse physique personnelle, spirituelle et sociale ainsi que son effet sur la famille. Elle a développé la notion de « souffrance totale » (« *total pain* ») incluant la douleur, les symptômes physiques ainsi que la souffrance de l'âme. Elle est à l'origine du développement des soins palliatifs modernes.

1967 : Dr Cicely Saunders fonda à Londres le Saint Christopher Hospital, premier établissement hospitalier dédié aux soins palliatifs.

1977 : Introduction de l'approche palliative dans un service de gérontologie de l'hôpital Paul Brousse à Paris.

1980 : Création de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

1983 : Création de la fédération jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV).

26 Aout 1986 : Publication de la circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Ce texte impulse le développement du mouvement des soins palliatifs. Ce travail demeure aujourd'hui un texte de référence. Il a officialisé et promu considérablement le concept des soins palliatifs en France.

1987 : Création de la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la cité universitaire. Paris.

1989 : La première équipe mobile de SP commence ses activités à hôtel-Dieu. (AP-HP, Paris).

1990 : Création de la société française d'accompagnement et de SP (SFAP) et organisation du premier congrès.

1999 : Loi du 9 juin visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Elle définit le rôle des bénévoles et la possibilité de bénéficier pour ses proches d'un congé d'accompagnement (mais sans solde).

2002 : La circulaire du 22 février, définit le fonctionnement des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles, des réseaux de soins palliatifs, « les lits identifiés » en soins palliatifs et les soins palliatifs en établissement de santé.

La loi du 4 Mars, dite Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle permet au patient de désigner une personne de confiance.

22 avril 2005 : La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, introduit le droit au refus de l'obstination déraisonnable, la possibilité de rédiger des directives anticipées, le droit pour le médecin de limiter ou d'arrêter tout traitement inutile si le patient ne peut s'exprimer. Décision pour le médecin qui doit être prise de manière collégiale et avec une traçabilité des discussions de la décision et de son argumentation.

2008-2012 : Programme national de développement des SP.

2010 : Création de l'observatoire National de la fin de vie.

2015-2018 : Plan national pour le développement des SP et de l'accompagnement de la fin de vie.

2016 : La loi du 2 février, Clayes-Léonetti, précise et renforce des dispositions déjà existantes. Elle définit le droit et les conditions nécessaires à la réalisation d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, à la demande du patient. Elle accentue l'importance et le caractère obligatoire du refus de l'obstination déraisonnable pour le médecin et de respecter la volonté du patient. L'hydratation et la nutrition sont des traitements susceptibles d'être arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Les directives anticipées sont désormais révisables et révocables à tout moment, sans durée de validité et s'imposent au médecin. Une formation aux SP est obligatoire pour les étudiants en médecine, médecins, IDE, AS, aides à domicile, pharmaciens et psychologue.

1.2.3. Organisation des soins palliatifs en France

Selon la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (9) et le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (10), la prise en charge des patients relève de plusieurs niveaux et l'organisation de l'offre de soins palliatifs est basée sur un principe de gradation de la prise en charge.

À l'hôpital, l'offre de soins est donc graduée pour répondre aux besoins du patient en fonction de la gravité, de la complexité et du degré de stabilité de son état.

Premier niveau : accompagnement dans un service hospitalier (Médecine Chirurgie Obstétrique, Soins de Suite et de Réadaptation) lorsque la situation ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières.

Deuxième niveau : Lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. On dénombrait 5040 LIPS en 2015 au niveau national dont 50 établissements ayant des LISP (246 lits dont 2 pédiatriques) en région PACA.

Troisième niveau : Unités de soins palliatifs (USP) sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles se consacrent uniquement aux situations les plus complexes. On dénombrait 139 USP en 2015 au niveau national dont 11 (129 lits) en région PACA.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) interviennent à la demande des professionnels, plus particulièrement en soutien des premier et deuxième niveaux. Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie au sein des services hospitaliers et des établissements médico-sociaux. Les EMSP interviennent aussi au domicile des patients. Elles ont aussi un rôle de formation. On dénombrait 424 EMSP dont 28 en région PACA pour l'année 2015.

Les Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) sont des équipes multidisciplinaires généralement rattachées à un établissement de santé. Leur objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. A l'instar des Équipes mobiles de soins palliatifs, les ERRSPP exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles apportent leur expertise dans la gestion des symptômes et dans les prises en charge des nouveau-nés, enfants, adolescents et de leurs proches. On dénombre 22 ERRSPP actuellement.

En ville, il existe différents intervenants dans la prise en charge palliative au lieu de vie du patient.

Le médecin traitant et les autres professionnels libéraux : IDE, kinésithérapeute, pharmacien, et si besoin diététicien, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont constitués d'un infirmer coordinateur, d'aides-soignant(e)s, d'infirmiers(ères). Ils assurent les soins techniques infirmiers, les soins de support et l'accompagnement.

L'EMSP déjà citée plus haut.

L'HAD peut intervenir à domicile ou en EHPAD. Elle est prescrite par le médecin traitant ou par l'hôpital. Elle permet une prise en charge d'une technicité et/ou d'une complexité et/ou d'une fréquence plus importantes et intègre d'emblée la prise en compte des besoins sanitaires, psychologiques et sociaux de ses patients. Elle est remboursée à 80 % (et à 100 % pour les malades en ALD). On dénombre 23 services d'HAD en région PACA.

Les réseaux de soins palliatifs constitués d'une équipe pluri professionnelle spécialisée en SP, ils mobilisent, coordonnent et conseillent l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux sur leur territoire. Sans dispenser directement des soins, ils soutiennent psychologiquement les professionnels du domicile, médecins généralistes, infirmières et aides à domicile. Ils ont une permanence téléphonique pour intervenir auprès des professionnels et des patients ou de leurs proches notamment en cas d'aggravation des symptômes. On dénombre 90 réseaux de SP dont 8 en région PACA.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) et les services à la personne. Ils apportent un soutien dans les actes essentiels de la vie quotidienne et une surveillance régulière y compris nuit et week-end.

Les associations de bénévoles d'accompagnement. Par leur présence et leur écoute, ils accompagnent le patient et sa famille. Il en existe 33 dans la région PACA.

Les prestataires de services fournissent la location ou la vente de matériels pour le confort du malade, l'installation des produits et services pour les traitements (perfusion, nutrition, etc.).

Les professionnels de l'urgence.

Les services sociaux. L'assistante sociale évalue avec le patient et ses proches leurs besoins et les aides dans leurs démarches pour obtenir les aides financières, matérielles ou sociales.

Les Plateformes territoriales d'appui (PTA) issues de la Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, sont un dispositif récent visant à apporter un soutien aux professionnels de santé pour la prise en charge de situations complexes sans distinction d'âge ni de pathologie. La plateforme apporte une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient. Il existe 38 PTA en France dont 6 en région PACA (11).

1.3. Les prescriptions anticipées personnalisées

1.3.1. Définition et cadre légal

L'observatoire national de la fin de vie donne la définition suivante (2) : il s'agit de prescriptions médicales toujours individualisées, adaptées à la pathologie du patient et des traitements déjà mis en place. Elles sont rédigées par avance en prévention de l'apparition de symptômes au cours de l'évolution de la maladie et de son état de santé ou pour le soulager le plus rapidement possible au moment où ce symptôme se présente, en ayant les produits au domicile et en donnant à l'infirmière la possibilité d'administrer le médicament. Ces prescriptions doivent impérativement figurer dans le dossier médical du patient afin de pouvoir être consultés facilement en cas d'urgence. Ces prescriptions sont réadaptables à tout moment.

Les prescriptions anticipées personnalisées sont mentionnées pour la première fois dans la circulaire du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002-2005 en établissement de santé (12) : « *Les protocoles de prise en charge de la douleur constituent des outils dont doivent se doter les établissements de santé dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Ils permettent notamment aux infirmiers d'intervenir sans délai, de personnaliser la prescription et d'utiliser des procédures*

reconnues pour leur efficacité. Ils sont considérés comme des prescriptions anticipées ou des conduites à tenir ».

Puis dans la circulaire N°DHOS/02/02/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (13). « *Les professionnels participant au réseau s'assurent du respect des règles de bonnes pratiques professionnelles en mettant en œuvre des protocoles et des supports de prescriptions anticipées et personnalisées, quel que soit le lieu de prise en charge du patient et la complexité des situations* ».

Les infirmiers ont un rôle important à jouer dans l'application de ces prescriptions puisque seuls les IDE sont habilités, en l'absence de médecin, à prendre la décision de réaliser une PAP. C'est en effet bien souvent les IDE qui se retrouvent en première ligne.

La règlementation de leur profession est détaillée dans le décret du 27 juillet 2004 qui énonce que « *l'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers* ».

L'intervention de l'IDE en application d'un protocole est définie et déterminée par le décret de compétence aux articles suivants :

- L'article R. 4311-8 CSP : « *[…] L'infirmier ou l'infirmière est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers. […]* »
- L'Article R. 4311-14 CSP : « *[…] En l'absence d'un médecin, l'infirmier ou l'infirmière est habilité, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence ou de la détresse psychologique, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence, préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable. Dans ce cas, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes conservatoires nécessaires jusqu'à l'intervention d'un médecin. Ces actes doivent obligatoirement faire l'objet de sa part d'un compte rendu écrit, daté, signé, remis au médecin et annexé au dossier du patient. En cas d'urgence et en dehors de la mise en œuvre du protocole, l'infirmier ou l'infirmière décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un*

médecin. Il prend toutes mesures en son pouvoir afin de diriger la personne vers la structure de soins la plus appropriée à son état. […] » (14)

1.3.2 Indication et condition d'application des PAP

En France et à l'étranger, l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées a été décrite par les professionnels spécialistes des soins palliatifs comme pouvant éviter des hospitalisations (2,15–17).

Dans une étude quantitative rétrospective multicentrique de 2014 réalisée par ONFV auprès des médecins et IDE coordinateurs d'HAD, les PAP étaient la première proposition permettant d'éviter les hospitalisations en urgences non justifiées (2).

Tableau 1 : Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgences non justifiées ?

1	La rédaction systématique de prescriptions anticipées	76%
2	Le renforcement de la présence d'aide à domicile	48%*
3	Le renforcement des liens et des transmissions avec le médecin généraliste	45%
4	La mise en place d'astreinte avec une équipe dédiée qui se déplace au domicile *(jour, nuit, week-end et jours fériés)*	37%
5	Le développement de « lits d'accueil d'urgence » en USP	30%
6	Le développement de liens avec les services du SAMU	25%
7	Le développement de la formation aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie des professionnels de l'HAD	24%
8	La mise en place de mallette d'urgence palliative	16%
9	L'identification plus précoce de l'existence de problèmes sociaux	5%
10	L'amélioration des transmissions entre les professionnels de l'HAD	4%

Source : ONFV, HAD, 2015
Champ : 92 HAD
Note : Les propositions sont classées par ordre croissant de la plus citée à la moins citée et non dans l'ordre dans lequel elles apparaissaient dans le questionnaire.
Lecture : *48% des HAD ont déclaré, que le renforcement des aides à domicile était l'un des trois principaux point à appuyer pour éviter des hospitalisations injustifiées.

Ces prescriptions nominatives sont adaptées à chaque patient : en fonction des symptômes d'inconfort prévisibles, douleur, dyspnée, vomissements, convulsions, encombrement bronchique, agitation, confusion anxiété, etc., la molécule, la dose et la voie d'administration sont choisies et les prescriptions rédigées en fonction des spécificités du patient (âge, fonction rénale, tolérance, etc.) (18).

Elles doivent être rédigées en cas :

- d'aggravation de la maladie
- d'instabilité clinique ou symptomatique
- de voie orale devenant aléatoire (voie sous cutanée préférée)
- d'entrée dans la phase terminale ou agonique
- de maintien à domicile précaire pour des raisons médicales, environnementales ou familiales

La collaboration étroite avec l'IDE est nécessaire pour préciser les objectifs de la prescription, les facteurs de déclenchement des thérapeutiques, les modalités de mise en œuvre, les éléments d'évaluation de l'efficacité des traitements administrés, les modalités d'information ou d'appel du médecin traitant. Après l'administration par l'IDE, le médecin doit en être informé rapidement pour juger de l'efficacité et adapter la prescription le cas échéant.

1.3.3. Qu'en est-il de l'utilisation des PAP en France ?

En 2012, l'ONFV constatait déjà que les PAP étaient insuffisamment utilisées par les médecins de ville. Beaucoup d'entre eux ignoraient ce qu'étaient les PAP et l'anticipation des complications ou symptômes d'inconfort n'était pas une pratique connue et répandue. Les médecins généralistes étaient trop souvent dans une adaptation au jour le jour de la prise en charge (3).

Mais on a pu aussi constater dans une étude de 2015 menée par l'ONFV que seulement 37 % des patients en HAD bénéficiaient de PAP. (2) Aucune PAP n'avaient été rédigées pour aucun des patients décédés de manière plus ou moins attendue dans 23 % des HAD.

Ces PAP sont pourtant très utiles et permettent de rassurer à la fois les malades, les proches et les professionnels qui interviennent au domicile.

Il existerait donc des difficultés voire des freins à la mise en place des prescriptions anticipées personnalisées par les médecins généralistes chez les patients en fin de vie.

2. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de ce travail est d'étudier les difficultés et les freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées par les médecins généralistes pour les patients en fin de vie. Nous cherchons à explorer le ressenti des médecins généralistes, leurs vécus et leurs expériences vis-à-vis de ces PAP.

Nous avons également voulu rechercher les solutions que pouvaient proposer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation et l'efficacité des PAP.

Pour cela, il nous a paru nécessaire de connaître comment le médecin généraliste percevait son rôle auprès des patients en fin de vie et d'explorer les difficultés de leur prise en charge au domicile.

3. Matériel et méthode

Afin de répondre à nos objectifs, nous avons mis en place une étude qualitative avec réalisation d'entretien individuel semi dirigé de médecin généraliste. Un court questionnaire quantitatif figurait au début du guide d'entretien pour caractériser l'échantillon.

3.1 Population cible

Nous avons rencontré des médecins généralistes installés en libéral sur le pourtour de l'étang de Berre.

3.2 Critère d'inclusion et de non inclusion

Etaient inclus les médecins généralistes thésés, libéraux, exerçant seuls ou en cabinet de groupe, faisant des visites à domicile, prenant en charge des patients en soins palliatifs ou en fin de vie, sur le pourtour de l'étang de Berre et ayant consenti à participer à l'étude.

Les critères de non-inclusion étaient les suivants : médecins dont la spécialité n'était pas la médecine générale, médecins remplaçants, non thésés, ne faisant pas de visites à domicile, ne prenant pas en charge des patients en soins palliatifs ou en fin de vie, et n'ayant pas accepté de participer à l'étude.

3.3 Échantillon – recrutement

Une partie des médecins a été recrutée par contact téléphonique à partir des coordonnées recherchées dans les pages jaunes. Une autre partie essentiellement des médecins d'Istres, a été contactée d'abord par un mail émanant du Dr Guindon-Picard puis par téléphone (Annexe 1).

La zone de recrutement était limitée aux villes se trouvant sur le pourtour de l'Etang de Berre : Saint-Victoret, Marignane, Vitrolles, Rognac, Berre l'Etang, Saint-Chamas, Martigues, Istres.

En ce qui concerne le nombre de sujets nécessaires, nous avons appliqué le principe de "saturation des données" : les entretiens ont pris fin lorsque les informations recueillies n'ont pas mis en évidence de nouveaux concepts émergents.

3.4 Recueil des données

Le recueil des données a été réalisé par le même enquêteur (moi-même), du mois d'avril 2018 à juin 2018 par des entretiens semi dirigés.

Les entretiens se déroulaient idéalement dans le cabinet du médecin interrogé ou à son domicile.

Les entretiens rendus anonymes, ont été enregistrés par un dictaphone numérique puis retranscrits dans sa quasi-totalité hormis les questions touchant sur les caractéristiques du médecin généraliste interrogé (âge, sexe, date d'installation….) mot à mots sur fichier Microsoft Word afin d'en extraire les citations. L'enregistrement a permis à l'enquêteur non gêné par la prise de note d'avoir une écoute plus active et d'observer les réponses non verbales. Ces données non verbales ont été aussi retranscrites pour permettre la compréhension et coller au plus près de la réalité de l'avis des médecins interrogés.

Le guide d'entretien initial (Annexe 2) fut testé auprès du premier médecin généraliste. Ce test a permis d'éprouver, d'adapter et modifier celui-ci.

Le guide d'entretien comportait des questions concernant (Annexe 3) :

- La définition du patient en fin de vie
- Le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie
- Les difficultés de prise en charge des patients en fin de vie par le médecin généraliste
- La connaissance de prescriptions anticipées personnalisées
- Le déroulé et l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées
- Les difficultés de mise en place des prescriptions anticipées personnalisées
- Les solutions envisagées pour améliorer la mise en place des prescriptions anticipées personnalisées
- La collaboration avec les réseaux de SP
- La collaboration avec l'hôpital
- La formation et leurs besoins de formation des médecins généralistes en SP

A savoir qu'en tant qu'étude qualitative, le guide d'entretien a évolué tout au long de l'étude. Il a été modifié et corrigé en fonction des premières analyses des entretiens (Annexes 4).

3.5 Analyse

Une analyse de contenu thématique, de type inductif, a été réalisée, à l'aide du logiciel N Vivo version 12. L'analyse inductive générale est définie comme *« un ensemble de procédures systématiques permettant de traiter des données qualitatives, ces procédures étant essentiellement guidées par les objectifs de recherche. »* (19).
Elle s'appuie sur la lecture détaillée des données brutes pour faire émerger des catégories à partir des interprétations du chercheur.

Nous avons suivi les étapes suivantes :

- Préparation des données brutes : les entretiens enregistrés ont été retranscrits sous un même format.
- Lecture attentive et approfondie de chaque entretien.
- Identification et description des premières catégories : nous avons identifié des segments de texte qui représentaient une signification spécifique et unique (unité de sens). Nous avons nommé une catégorie à laquelle l'unité de sens est assignée. Chaque segment de texte ayant la même unité de sens est intégré dans cette catégorie. Pour chaque unité de sens non semblable, une catégorie a été créée. Ces catégories étaient en lien avec les objectifs de l'étude.
- Poursuite de la révision et le raffinement des catégories : nous avons mis en relation les catégories provenant des différents entretiens.

  Les catégories pouvaient être combinées ou liées sous une autre catégorie quand leur signification semble similaire. Ensuite les catégories sont regroupées à un niveau supérieur dans une « grande » catégorie.

Le processus de codification menant à la réduction des données

Faire une lecture préliminaire des données brutes.	Identifier des segments de texte spécifiquement reliés aux objectifs de recherche.	Étiqueter les segments de texte pour créer des catégories.	Réduire les catégories redondantes ou similaires.	Créer un modèle qui intègre les plus importantes catégories.
Plusieurs pages de texte	Plusieurs segments de texte	30 à 40 catégories	15 à 20 catégories	3 à 8 catégories

Source : Thomas (2006, p. 242), adapté de Creswell (2002, p. 266).

Figure 2 : Le processus de codification menant à la réduction des données (19–21)

À la suite nous avons sélectionnés les éléments pertinents en cohérence avec le sujet de notre thèse.

4. Résultats

4.1. Caractéristiques de l'échantillon

4.1.1. Caractéristiques des entretiens

Au total, 15 entretiens semi-dirigés ont été réalisés, tous enregistrés et retranscrits dans leur quasi-totalité. La durée des entretiens variait de 20 min à 1heure 05 min et 46 sec.

Deux entretiens ont été réalisés par téléphone à la demande des médecins par manque de disponibilité et enregistrés avec l'application Call Recoder. Il s'est avéré qu'un de ces entretiens a été de mauvaise qualité et présenté un certain nombre de passage inaudible.

4.1.2. Caractéristiques des médecins

La moyenne d'âge des médecins était de 54.4 ans (âges extrêmes : 30 ans et 69 ans). Nous avons interrogé 10 hommes et 5 femmes. Par rapport à la date d'installation, 3 (20%) étaient installés depuis moins de 10 ans, 6 (40 %) entre 20 et 30 ans et 6 (40%) de plus de 30 ans. Sur les médecins interrogés, 3 étaient installés sur Marignane, 1 sur Saint-Victoret, 1 sur Vitrolles, 6 sur Istres, 4 sur Martigues. 7 médecins étaient ou avaient été Maitre de stage. La grande majorité d'entre eux n'avaient pas suivi de formation spécifique en soins palliatifs. 2 médecins avaient suivi une formation en soins palliatifs durant leur installation et 2 médecins avaient été, au cours de leur internat, en stage de 6 mois en soins palliatifs ou à prédominance soins palliatifs.

Variables	Modalités	Effectifs	%
Sexe	Homme Femme	10 5	70 % 30 %
Age des médecins	30 – 40 ans 41 – 50 ans 51 – 60 ans 61 – 70 ans	3 1 6 5	20 % 7 % 40 % 33 %
Nombre d'Année d'installation	<10 ans 10 – 20 ans 21 – 30 ans >30 ans	3 0 6 6	20 % 0 % 40 % 40 %
Estimation de la Proportion de décès à l'hôpital et de décès à domicile	Domicile > Hôpital ➢ 70 % vs 30 % ➢ 90 % ➢ 100 % ➢ NSP Domicile = Hôpital Domicile < Hôpital ➢ 30 vs 70 % ➢ 20 vs 80 % ➢ NSP	5 ➢ 2 ➢ 1 ➢ 1 ➢ 1 4 6 ➢ 1 ➢ 2 ➢ 3	33% 27 % 40%
Formation en Soins Palliatifs	Oui Non	4 dont 2 durant leur cursus d'interne (choix de 6 mois) 11	27 % 73 %
Maitres de stage	Oui Non	7 8	46.6 % 53.4 %

Tableau 2: Caractéristiques des médecins généralistes interrogés.

Médecin	Estimation du nombre de personnes suivi en soins palliatifs sur 1 an.
Médecin 1 :	1 à 2
Médecin 2 :	20 dont 2 en fin de vie
Médecin 3 :	2 à 3
Médecin 4 :	environ 1 à 2/mois, et depuis début de cette année : 5 dont 3 en fin de vie
Médecin 5 :	4
Médecin 6 :	2 à 3
Médecin 7 :	1 à 2
Médecin 8 :	4
Médecin 9 :	30 à 50 (patients grabataires dans les EHPAD) Et quelques-uns en fin de vie
Médecin 10 :	10 à 15
Médecin 11 :	maximum 5
Médecin 12 :	le dernier il y a 5 ans
Médecin 13 :	maximum 10
Médecin 14 :	2 à 3
Médecin 15 :	8 à 10

Tableau 3 : Estimation du nombre de personnes suivi en soins palliatifs sur 1 an.

4.2. Définition selon les médecins généralistes d'un patient en fin de vie.

Pour la totalité des médecins, le patient en fin de vie était un patient atteint d'une pathologie létale, incurable qui ne pouvait bénéficier que de soins palliatifs et de confort.

Un médecin synthétisait la notion de fin de vie par la Limitation thérapeutique active.

Médecin 11 : *« Patient en limitation thérapeutique sur, euh, thérapeutique active. La définition qu'on a en tête, c'est la limitation des thérapeutiques actives. »*

Un autre médecin précisait que les soins de confort pouvaient aller jusqu'à la sédation active et continue.

Médecin 2 : *« Oui, fin de vie, c'est ... c'est quand y a plus de soins curatifs y'a des soins de conforts … qui peut, … qui peut être une sédation. Une sédation longue et prolongée, voilà. Pour moi ça inclut … ça inclut ça au niveau définition...»*

Toutefois certains précisaient que le passage des soins curatifs aux soins palliatifs n'était pas si évident et que le moment de transition était fonction de chaque patient.

Médecin 1 : *« La personne en fin de vie, c'est une personne qui a une pathologie qui l'amène à la mort, quoi. Voilà. Et donc, à un moment donné, on rentre dans une fin de vie quand on sait qu'on est que dans des traitements, qui ne sont que palliatifs, qui ne sont pas curatifs, en fait … voilà, donc... Après, c'est difficile à … c'est difficile à déterminer parce que chaque personne a son … son point, on pourrait dire, de basculement dans le palliatif qui mène à la mort.»*

Certains médecins insistaient sur la nécessité d'un accompagnement physique et moral du patient et de son entourage.

Médecin 15 : *« Je pense qu'il y a qu'une définition, en fait. En fin de vie, … c'est que toute ressource thérapeutique … est épuisée. Donc, on est là pour l'accompagner, pour accompagner la famille et le patient sur le plan douleur et … confort de vie..»*

Médecin 4 : *«…d'un point de vue purement technique et médical, c'est un patient où on a tout essayé sur le plan curatif et la maladie échappe… Euh, sur le plan humain, c'est un patient que … on… qu'on se doit, médecin de ville, médecin de famille d'accompagner dans ces moments difficiles, parce que ça représente aussi des moments difficiles pour le patient lui-même mais aussi pour l'entourage et pour le personnel soignant. »*

Plusieurs médecins introduisaient une limite de temps tantôt de l'ordre de la semaine, du mois, tantôt à court ou moyen terme, tantôt à plus ou moins brève échéance.

Médecin 3 : *« C'est que... pour une personne donnée, il ne reste plus d'espoir, plus de possibilité de thérapeutique pour éviter un décès… dans les semaines, quelques mois à venir. »*

Médecin 7 : *«C'est un patient pour lequel la médecine… On sait qu'on ne peut plus guérir, qui est condamné plus ou moins... plus ou moins à brève échéance dont on attend le décès évidemment. Et après, je dirais que la médecine peut l'aider en calmant sa souffrance qu'elle soit physique et puis morale, donc là je vous rejoins peut être sur les soins palliatifs. »*

Médecin 10 : *« J'estime que la fin de vie, c'est une période de la vie où le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, en sachant que tout ce qu'on va entreprendre ne va pas allonger la durée de la vie. On ne peut plus surseoir à ça […] C'est une période où il faut accompagner la famille, le patient en sachant qui y a un pronostic vital engagé au court ou moyen terme. Voilà pour moi c'est ça. »*

Pour un autre médecin, la notion de fin de vie était le moment où le patient entrait en soins palliatifs avec une distinction de l'extrême fin de vie, moment où le décès était imminent. A contrario, il ne considérait pas comme une fin de vie, le patient grabataire

bénéficiant de soins palliatifs et pouvant avoir une durée de vie longue (Ex : la patient grabataire après un AVC).

Médecin 12 : *« Le patient en fin de vie…Moi, pour moi c'est quand il n'y a plus de thérapeutique curative possible et qu'on est simplement dans le soulagement des symptômes. […]On sait qu'on le guérira plus. […]Et puis je dirais, il y à l'extrême fin de vie, quand on est à l'imminence. Mais il y a une grosse partie avant quand même. Voilà. La fin de vie, c'est pas vraiment le moment où il va mourir. C'est à partir du moment où on a décidé un peu…les soins palliatifs. […]»*
« […] J'appelle pas trop ça une fin de vie. Mais bon…ça peut durer 15 ans… […]La fin de vie ça peut durer 15 ans sur un AVC qui est grabataire. Bon voilà, je le considère pas comme ça mon patient.»

4.3. Rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie

4.3.1. En fonction de la demande des patients et de la famille

Un certain nombre de médecins interrogés rapportaient que leur rôle se basait sur la demande du patient et de la famille. Ils adaptaient donc leur attitude et leur prise en charge médicale sur le désir ou la psychologie du patient et de la famille pour une médecine plus ou moins active.

Médecin 3 : *« Par exemple, il y a des gens qui refusent de voir en face l'idée de la mort. On va pas forcément…on ne va peut-être pas les soigner de la même façon que quelqu'un qui a accepté sa fin de vie. C'est l'attitude du patient si il est capable de, de juger sa situation mentalement, intellectuellement, on va pas agir de la même façon selon leur attitude. »*

Médecin 6 : *« Alors, c'est très compliqué parce que ça dépend du souhait de la famille. Si la famille souhaite que le médecin se comporte comme un… un combattant ou est-ce que la famille souhaite que le médecin se comporte comme un… un spectateur ? Entre les deux, on peut avoir tous les… tous les… comment dire, tous les extrêmes on peut dire…[…] Entre les deux, on voit tout. J'ai tout eu, voilà. Après, est-ce qu'il y a eu un tiers de confiance qui a été désigné ou pas ? C'est ça qui est très important. Si on a un tiers de confiance qui a été désigné, c'est au tiers de confiance à se prononcer, voilà…»*

4.3.2. Etre disponible et présent

Les médecins attachaient une certaine importance à être disponible et présent pour ces patients en fin de vie. Patients qu'ils avaient suivi pour la plus part, durant de nombreuses années.

Médecin 3 : *« quelqu'un qui en fin de vie je suis toujours joignable. Je pense que c'est important que le patient… qu'il sente cette assurance qu'à n'importe quel moment on peut me joindre.»*

Médecin 9 : *« Souvent on programme des passages réguliers pour suivre et quand ça ne va plus, on passe quotidiennement voir bi-quotidiennement pour aider la famille. Ça nous arrive tout le temps parce que… on a un rôle humain très important. Et si on est un médecin on le fait.»*

Médecin 9 : *« ces gens-là nous ont fait confiance toute leur vie des fois, et il faut qu'on soit là jusqu'à la fin. »*

Médecin 10 : *« On connait le pronostic et il y a une nécessité de soin… ou même de pas forcément de soin, une nécessité comment… d'aider le patient, d'aider la famille ne serait-ce qu'une présence ou de parler… par forcément mettre des médicaments. Voilà. C'est une période où il faut accompagner la famille, le patient en sachant qui y a un pronostic vital engagé au court ou moyen terme.»*

4.3.3. Rôle d'écoute et de confident

Plusieurs médecins abordaient aussi un rôle plus éloigné du rôle médical technique et beaucoup plus proche d'un rôle social, un rôle de conseiller.

Médecin 2 : *«… mais c'est surtout vraiment le côté, … écoute des demandes du patient en premier, essayer de coordonner le patient, la famille et de … de pouvoir rester disponible pour …, d'être présent et disponible le plus possible pour ... passer cette étape-là. »*

Médecin 13 : *« Après, perso, je m'assoie beaucoup sur le lit. Donc bon après, on s'assoie sur le lit, on papote, on gère… « Est-ce qu'il faut appeler le notaire ? Qui vous connaissez ? Je veux faire un testament, comment je fais ? Qu'est-ce que vous en pensez ? » Après ça, c'est souvent pas la famille qui fait ça. Parce que la famille… je vais dire, imaginons que la personne veuille donner à quelqu'un d'autre que sa femme et ses enfants et ils vont pas demander...Voilà. Là on arrive à un rôle qui n'est plus un rôle de médecine, on quitte le rôle de médecin, enfin de docteur de médecine pure…»*

4.3.4. Dialogue avec le patient et la famille

Les médecins rapportaient aussi un rôle de dialogue, de discussion avec la famille et le patient qui permettait de les préparer à l'acceptation de la fin de vie, de répondre aux questions, de poser aussi le cadre des soins palliatifs. Ce rôle se faisait naturellement du fait de la relation de proximité et de confiance entre médecin de famille et patient.

Médecin 2 : *« le généraliste, il est surtout là pour essayer d'avoir un maximum de discussion avec la famille la plus part du temps. »*

Médecin 4 : *« Le patient, c'est à nous qu'il pose les questions même si il y a une équipe derrière. Souvent c'est à nous et à l'infirmière dans ces situations là qu'il y a plus de questions.»*

Médecin 10 : *« on est là pour répondre aux questions des patients et leurs entourages »*

Médecin 12 : *« Et la famille, ben les familles on essaye de faire, moi j'essaye de leur expliquer euh… où le patient il en est, expliquer les symptômes, ce qui peut arriver comme symptôme »*

Médecin 13 : *« Déjà, on a refait le point sur la pathologie. On a verbalisé qu'on était en soins palliatifs, que donc on allait arrêter les traitements, les machins et les trucs. On l'a dit. »*

4.3.5. Rôle d'accompagnement du patient et de la famille

Les médecins attachaient aussi un rôle important dans l'accompagnement des patients et de la famille dans ce contexte de vie difficile. Rôle central sur les différents plans : médical, psychologique, humain de fait de leur connaissance du patient et de son environnement. Relation proche car le médecin généraliste était invité dans l'intimité du patient et de sa famille.

Médecin 8 : *« C'est notre rôle. Il faut garder ce rôle. Il ne faut le céder à quiconque. Ce rôle d'accompagnant. C'est nous qui connaissons le mieux nos patients et il faut le conserver ce rôle, c'est très important.»*

Médecin 4 : *« qu'on se doit, médecin de ville, médecin de famille d'accompagner dans ces moments difficiles, parce que ça représente aussi des moments difficiles pour le patient lui-même mais aussi pour l'entourage et pour le personnel soignant. »*

Médecin 9 : *« Nous sommes ceux qui accompagnent ces gens- là avant de partir »*

Médecin 10 : *« On connait le pronostic et il y a une nécessité de soin… ou même de pas forcement de soin, une nécessité comment… d'aider le patient, d'aider la famille ne serait-ce qu'une présence ou de parler… pas forcement mettre des médicaments. Voilà. C'est une période où il faut accompagner la famille, le patient »*

Médecin 15 : *« Donc, on est là pour l'accompagner, pour accompagner la famille et le patient sur le plan douleur et … confort de vie.»*

4.3.6. Gestion de l'environnement familial

La problématique de la fin de vie ne concerne pas seulement le patient mais aussi tout l'entourage familial pour qui ce moment est extrêmement douloureux.

La gestion de l'acceptation de la fin de vie et de la mort proche du patient par la famille est un rôle à part entière du médecin généraliste afin de permettre un départ dans les meilleures conditions qui soient.

La souffrance des vivants se prolongeant au-delà du décès du patient, le médecin doit aussi la prendre en charge.

La fin de vie est aussi un moment où les tensions familiales peuvent s'exacerber, ou les non-dits, les conflits familiaux larvés peuvent ressurgir. La mort peut être le théâtre de

règlement de compte, ou le moment d'essayer de rattraper le temps perdu et de se racheter auprès du patient, du reste de la famille, et de soi-même.

Médecin 4 : *« On le dit dans le serment d'Hippocrate, on est au sein de la famille quand même, on voit, on entend etc... Mais on a aussi cette position là que n'ont pas notamment les médecins hospitaliers de... de baigner dans un environnement familial et ça il y a que le médecin traitant, de famille, qui peut le savoir, le sentir, le percevoir. Euh,… qui peut le gérer aussi. La belle fille qui est complètement hystéro qui débarque en plein milieu, qui a rien avoir avec la choucroute, qui n'en s'est jamais occupée ou le fils complètement absent…»*

Médecin 12 : *« Et la famille, ben les familles on essaye de faire, moi j'essaye de leur expliquer euh… où le patient il en est, expliquer les symptômes, ce qui peut arriver comme symptôme »*

Médecin 14 : *« c'est nous qui nous retrouvons avec les familles, avec leurs questionnements, avec leurs inquiétudes, donc nous on gère tout ce côté-là. »*

Médecin 9 : *« Souvent on programme des passages réguliers pour suivre et quand ça ne va plus, on passe quotidiennement voir bi-quotidiennement pour aider la famille. Ça nous arrive tout le temps parce que… on a un rôle humain très important. Et si on est un médecin on le fait. »*

Médecin 1 : *« Admettons, la fin de vie. C'est une raison affective, accompagner parce que c'est le grand père qui va mourir, y a le gosse ou la gamine adolescente qui va faire sa dépression. Il y a tout un système en fait. Et nous on est là pour le système. On n'est pas là que pour le patient, en fait. Donc, c'est … On est un peu réservé pour le après. »*

4.3.7. Soulager la douleur et les symptômes d'inconfort

Les médecins énonçaient aussi leur rôle médical de soulager tous types de symptômes d'inconfort et surtout de douleurs.

Médecin 5 : *« il faut calmer la douleur, il faut pas qu'ils soient encombrés. C'est les deux principales choses, je pense. Après, qu'ils ne soient pas agités, bien sûr, mais l'agitation, elle y est si ils sont encombrés ou douloureux pour eux… enfin, pour moi. »*

Médecin 9 : *« Enfin, on n'est présent et attentif à la douleur. »*

Médecin 12 : *« Pour moi c'est essayer déjà de le soulager. Des douleurs ou physiques ou psychologiques. »*

4.3.8. Rôle de premier et dernier recours

Trois des médecins interrogés soulignaient le rôle spécifique d'être les premiers et derniers acteurs de la santé pour les patients en fin de vie.

Médecin 4 : *« … il y a un rôle de lien, on est en première ligne. C'est notre rôle dans le quotidien mais encore plus là. »*

Médecin 10 : *« enfin moi, je pense, on est souvent le premier et dernier recours»*

Médecin 15 : *« Donc, que ça soit sur le souhait de la famille et du patient lui-même. Notre rôle est primordial puisque nous sommes les derniers maillons de la chaîne.»*

4.3.9. Rôle de synthèse

Un des médecins interrogés avait précisé sa fonction de synthèse entre les différentes spécialités et acteurs de la santé du patient. Il s'agissait de regrouper, trier et proposer des soins plus adaptés en fonction de la prise en charge globale.

Médecin 13 : *« En fait, je pense que c'est plus un rôle de synthèse, de coordination, euh… d'annonce, voilà. Donc là par exemple, je viens d'y aller, ben il y avait exactement sept ordonnances d'endroits différents, de médecins différents. Rien n'était synthétisé. L'infirmière faisait ce qu'elle pouvait mais euh…voilà. Donc, j'ai refait. »*

4.3.10. Coordination des soins

Majoritairement les médecins rapportaient un rôle essentiel de coordination des soins. Rôle fondamental que l'on retrouve dans la « marguerite » des champs de compétence du médecin généraliste.

Médecin 3 : *« Le rôle du médecin c'est de …. Si c'est à domicile, d'être le chef d'orchestre du … du… des soins dans sa globalité que ça soit médical, … psychologique,… social… »*

Médecin 4 : *« Ben, il y a le rôle de coordination, je pense... Enfin, il y a le rôle de coordination des équipes parce que je pense que si ça se fait pas autour du médecin de famille…ben, ça marche pas. »*

Médecin 8 *: « Eh bien...J'essaie de coordonner tous les soins possibles pour soulager ces patients. »*

Médecin 14 : *« c'est nous qui assurons la coordination entre les différents soins. On a vu les spécialistes, on connait les résultats des examens, on assure quand même la coordination. »*

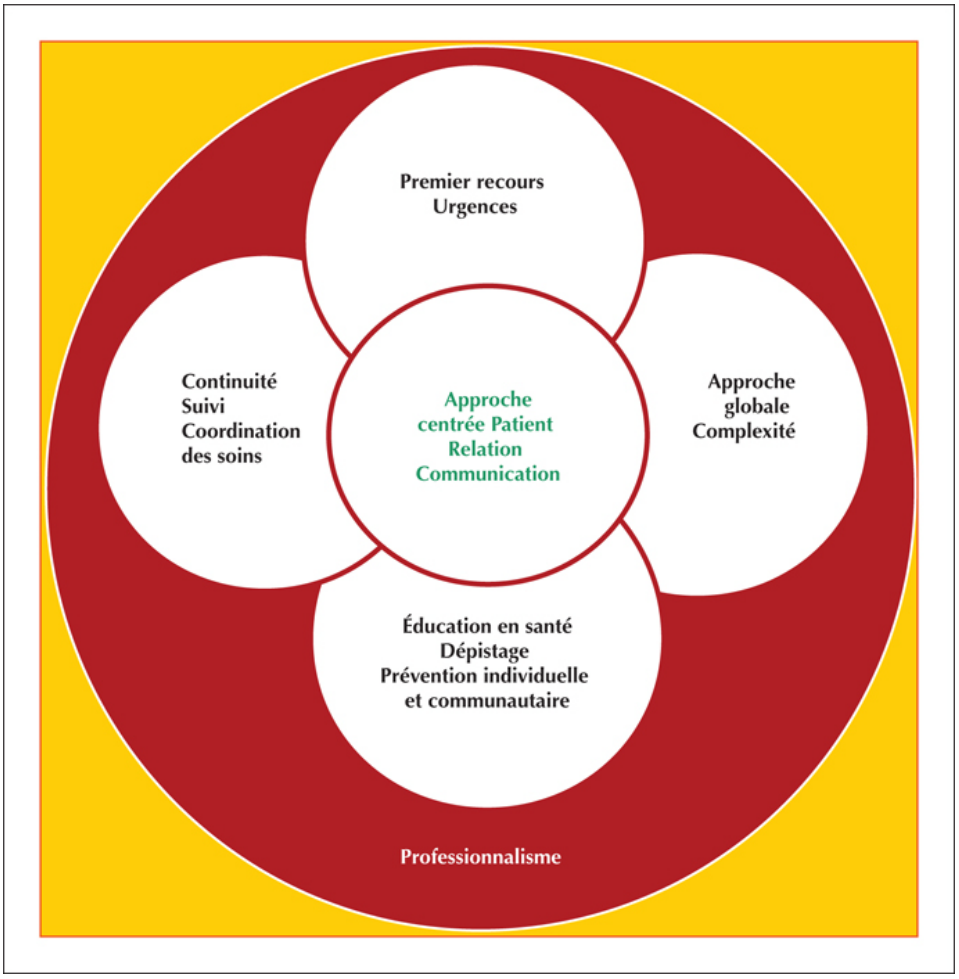


Figure 3 : La marguerite des compétences. Référentiel métier et compétences des médecins généralistes.

4.3.11. Travailler en équipe

Certains médecins mettaient en avant l'importance du travail en équipe : de travailler en étroite collaboration avec le personnel soignant lors des situations de fin de vie par des échanges quotidiens voir pluriquotidiens.

Médecin 9 : *« Nous sommes ceux qui accompagnent ces gens- là avant de partir, en collaboration étroite avec un personnel infirmier adapté. »*

Médecin 13 : *« Après, il y a aussi travailler avec une équipe. Donc moi, je demande à ce que ce soit une équipe qui me convienne »*

Médecin 14 : *« Et puis, on est en relation surtout avec les infirmières aussi, avec l'équipe soignante. Car il y a ce travail que l'on doit faire avec eux. »*

4.3.12. En complément d'HAD

Un des médecins interrogés rapportait l'idée que l'HAD avait un rôle central auprès du patient tandis que le médecin généraliste avait un rôle complémentaire.

Médecin 11 : *« Donc, les patients de soins palliatifs très souvent quand ils sortent des hôpitaux, très souvent ils ont une HAD soins palliatifs. Donc, nous on est là en complément »*

4.4. Les difficultés rencontrées à la prise en charge des patients en fin de vie

4.4.1. Difficultés liées au temps

- *Activité longue et prenante*

Pour la plupart des médecins interrogés, la difficulté majeure résidait dans le fait que la prise en charge d'un patient en fin de vie est chronophage. Chronophage due à la nécessité d'accompagner, de rassurer, de répondre aux interrogations, aux angoisses et aux nombreuses sollicitations du patient et de sa famille.

De plus ils soulignaient la difficulté d'accorder des passages réguliers et rapprochés à domicile en parallèle d'une activité de cabinet.

Les médecins interrogés éprouvaient le sentiment de ne pas pouvoir consacrer assez de temps pour des patients nécessitant une présence, un accompagnement important.

Médecin 10 : *« après, c'est chronophage, ça prend du temps. C'est vrai que les patients quand c'est comme ça, quand ils ont cette angoisse ou leur famille des fois ils appellent le soir, ils appellent … donc. […] alors je sais, je leur laisse mon téléphone quand les patients sont en fin de vie. Des fois, ils appellent le soir… Pff, le lendemain je vais au boulot, demain faut que j'y sois à 8h… donc des fois on est appelé, on doit y aller le soir mais le lendemain on doit retourner au travail… donc, voilà. C'est un peu chronophage. »*

Médecin 7 : *« C'est chronophage et on peut pas… avec un cabinet on ne peut pas »*

Médecin 12 : *« C'est chronophage cette activité, il ne faut pas en avoir beaucoup. Si vous avez une grosse patientèle et que vous en avez deux, mais ça vous mange votre temps. C'est chronophage »*

Médecin 15 : *« Nous-même, on fait un passage tous les deux-trois jours. C'est très chronophage, quoi. C'est très lourd à gérer.»*

Médecin 9 : *« Ces fins de vie sont chronophages pour le médecin. Il faut comprendre qu'on doit partager notre temps de moins en moins que nous avons pour des choses essentielles, et la fin de vie est quelque chose d'essentiel. »*

- *Manque de disponibilité des MG*

La majorité des médecins interrogés trouvaient qu'ils manquaient de temps pour prendre en charge correctement ces patients devant une charge de travail importante. Ils ressentaient de plus en plus la difficulté de faire des visites à domicile.

Médecin 1 : *« Si vous me demandez de faire des réseaux, des soins palliatifs, je vais couler, quoi. J'ai pas l'énergie, ni le temps pour faire ça, quoi ! »*

Médecin 10 : *« Après on est quelque fois un petit peu seul… on a des familles qui réclament une prise en charge ou même le patient avec un soutien psychologique, ça dépend. On est pas à même de répondre, on a pas le temps parce que… on est pris. »*

Médecin 4 : *« problème de disponibilité. Ça demande du temps et le temps on en a pas parce qu'on est submergé par le travail.»*

Médecin 4 : *« Je pense que la disponibilité dans le temps et géographique, elle est compliquée pour nous à gérer sur ce plan là.»*

Médecin 11 : *« Je pense, on y va pas assez, on n'a pas le temps d'y aller assez souvent voir ces patients. Ils nécessiteraient des consultations, enfin des visites plus rapprochées qu'on n'a pas le temps de faire. […] Donc je pense qu'on n'a pas assez de temps pour ces patients qui nécessitent beaucoup de temps. »*

Médecin 12 : *« Les difficultés, ben moi ma principale difficulté, c'est un problème de temps. »*

- *Difficulté de gérer conjointement un cabinet et des patients en fin de vie à domicile*

Pour certains médecins interrogés, le manque de temps, la surcharge de travail et la prise en charge chronophage de la fin de vie rendaient difficile de concilier l'activité au cabinet et l'activité au domicile.

Il était compliqué pour eux de se détacher du cabinet pour répondre aux imprévus et sollicitations de la famille et du patient.

Médecin 4 : *« Souvent les couacs ça a pu être que je me suis retrouvé coincé au cabinet tout seul avec la salle d'attente à bloc, je peux pas déclencher. Même si je mets en place des prescriptions anticipées que je mets en place avec l'équipe, que je donne des conseils téléphoniques… mais au bout d'un moment des fois la famille, elle ne peut plus attendre 4, 5, 6… Quand la famille appelle à 2h de l'après-midi que j'ai des consultations jusqu'à 20h que je suis à bloc, je peux pas me détacher du cabinet, je peux pas me détacher du cabinet.»*

- *Activité mal rémunérée*

Un médecin avait tout de même souligné le fait que cette prise en charge lourde et chronophage était mal reconnue sur le plan financier.

En effet il n'existe pas à ce jour de cotation particulière pour la prise en charge de patient en fin de vie ou en soins palliatifs. Ces consultations ne font pas partie des consultations complexes dans la liste de la nomenclature générale des actes professionnels – NGAP.

Cotation d'une consultation à domicile + majoration de déplacement :

VGs + MD = 25 +10 = 35 euros.

Dans le cadre des patients porteurs de maladies neurodégénératives, la cotation d'une visite longue peut être effectuée trois fois dans l'année. VL +MD =60+10=70 euros.

Médecin 12 : *« Mais après j'ai pas mise à part la difficulté de temps, que c'est chronophage, que c'est mal rétribué, bon mais c'est tout. Mais autrement, je pense que c'est quelque chose d'intéressant ! »*

- *Manque de disponibilité des autres professionnels (réseaux, IDE, équipe)*

Une des difficultés ressenties par quelques-uns des médecins généralistes était le manque de disponibilité et le manque de réactivité des autres professionnels de santé participant à la prise en charge du patient en fin de vie comme les réseaux de soins palliatifs ou l'IDE libérale.

Médecin 1 : *« l'équipe n'est pas forcément... euh… joignable directement »*

Médecin 10 : *« il y a l'équipe mobile qui peuvent… mais bon souvent… là je vois, j'ai un patient en fin de vie, le temps que je les appelle et qu'ils viennent… le patient était mort quoi, donc après… c'est difficile à mettre en place. Après, il y a certains produits pour apaiser dont on a pas accès»*

Médecin 10 : *« ils [les réseaux] ne sont pas disponibles ou alors ils ont un temps de réponse un petit peu… bien qu'ils fassent le maximum, je mets pas en cause leur capacité, ni leur… Voilà, mais c'est vrai que ça met un peu de temps à mettre en place, on aurait besoin d'une aide assez rapide, voilà quoi. »*

Médecin 15 : *« Trouver des collaborateurs, des infirmières, tout ça, qui acceptent … de travailler parce qu'à chaque fois, c'est très prenant en temps. »*

4.4.2. Difficultés liées aux compétences des acteurs de la santé

- *Gestion de symptômes*

Pour certains médecins interrogés, des difficultés pouvaient se retrouver dans la gestion de symptôme d'inconfort, le plus souvent celui de la douleur. L'anxiété faisait aussi parti des symptômes difficiles à maîtriser.

Médecin 12 : *« Moi quand je les ai fait hospitaliser si ce n'est pour la famille, c'était pour des problèmes de gestion de douleur. Voilà. Problème de gestion de douleur où je n'y arrivais plus. »*

Médecin 14 : *« Donc les difficultés sont d'ordre médical puisqu'on a souvent peur de pas être au top, de passer à côté de quelque chose, de pas être suffisamment efficace, notamment sur la douleur, sur l'anxiété, sur beaucoup de choses. »*

- *Manipulation et maitrise des produits*

Un médecin nous avait signalé qu'il pouvait éprouver des difficultés à gérer les traitements des symptômes d'inconfort dont celui de la douleur. Ce sentant dépassé, il lui arrivait d'avoir recours à l'hospitalisation pour une meilleure prise en charge du traitement.

Médecin 12 : *« parce que souvent ce qui entraine le passage en hospitalisation, c'est soit parce qu'on n'a pas certains traitements ou on ne les maitrise pas. En particulier au niveau de la douleur. »*

- *Limite des compétences du médecin généraliste*

Un médecin généraliste avait reconnu de ne pas pouvoir répondre à tous les besoins du patient en fin de vie et de sa famille. Il souhaitait l'aide d'autres professionnels, experts dans la fin de vie.

Médecin 10 : *« … ensuite on n'a pas la réponse des fois à tout non plus… à des souffrances morales tout ça de la famille, on aurait besoin d'une équipe pluridisciplinaire. »*

- *Manque de formation des médecins généralistes*

Un jeune médecin avait rapporté son sentiment de n'avoir pas été assez formé aux soins palliatifs et à la fin de vie.

Médecin 5 : *« ben, les difficultés c'est un peu ça au départ, on n'est pas très très bien formé je trouve dans les études, ou on ne sait pas trop comment faire. »*

- *Capacité d'évaluation d'une situation par l'IDE*

Un autre médecin nous avait confié sa difficulté de travailler avec des IDE qui ne seraient pas capable de reconnaître les signes d'urgences et les signes d'appel pour l'intervention d'un médecin. Le médecin étant surchargé de travail, il se devait d'avoir une équipe IDE compétente et réactive qui pourra mettre en place les soins adaptés à la situation présente.

Médecin 13 : *« qu'elle [IDE] soit capable de me dire si le patient, il va bien, pas bien, très mal, pas très mal. C'est-à-dire que si il a toussé une fois, faut pas qu'elle m'appelle pour me dire qu'il fait un OAP. Je veux dire c'est pas ça. »*

- *Capacité d'assumer le décès du patient par l'IDE*

Ce même médecin avait confié également que l'IDE devait être capable, tout comme le médecin, d'accepter la fin de vie de son patient et de le prendre en charge.

Médecin 13 : *« … il faut que, ELLE, elle [IDE] soit prête à assumer la mort du patient. C'est pas gagné. »*

- *Manque de formation des soignants*

La difficulté d'évaluer la situation par l'IDE montrerait un manque de formation qui gênerait la prise en charge adéquate du patient en fin de vie.

Médecin 13 : *« qu'elle [IDE] soit capable de me dire si le patient, il va bien, pas bien, très mal, pas très mal. C'est-à-dire que si il a toussé une fois, faut pas qu'elle m'appelle pour me dire qu'il fait un OAP. »*

4.4.3 Difficultés liées au manque de moyens matériels et humains

- *Difficultés à disposer de matériels médicaux ou de traitements*

Certains médecins interrogés soulignaient la difficulté de pouvoir avoir accès à des dispositifs médicaux ou à des traitements.

Médecin 10 : *«il y a des fois des difficultés matérielles parce que…on n'a pas accès à tout ce qu'il faudrait… »*

Médecin 10 : *« Après, il y a certains produits pour apaiser dont on n'a pas accès.»*

Médecin 12 : *« parce que souvent ce qui entraine le passage en hospitalisation, c'est soit parce qu'on n'a pas certains traitements….»*

Médecin 3 : *« tout l'appareillage. C'est géré par l'hôpital, ça complique, on perd parfois du temps. On a des médicaments qu'on prescrit qui ne sont pas délivrés par l'hôpital. »*

Médecin 15 : *« Après, il y a le problème technique. Si on veut essayer le matériel (phrase inaudible) Il faut essayer de trouver le matériel et ça c'est pas … Il faut faire appel à des sociétés extérieures. Euh … et de là, c'est là que ça se complique un petit peu. Donc, il y a à gérer, à faire l'intermédiaire entre la société, la pharmacie, les infirmières…. Enfin bref, c'est un petit peu compliqué. »*

- *Manque de personnel médical et paramédical*

Le manque de personnels par rapport aux besoins rendrait difficile une prise en charge optimale des patients en fin de vie.

Médecin 9 : *« C'est difficile. Il manque du personnel comme toute la médecine en France. On est tous à la rue. Il n'y a pas assez de monde. [...]On ne va pas faire la démographie médicale, c'est une catastrophe !»*

Médecin 9 : *« on fait le maximum pour qu'ils décèdent à la maison. Mais…quand on m'hospitalise en urgence dans une EHPAD un patient et qu'on m'apprend qu'il est décédé… ça me chagrine parce que c'est pas ce que je veux pour la famille. Mais ça arrive. Quand euh…l'infirmière, la nuit dans les EHPAD, il n'y a pas assez de personnel et donc…»*

4.4.4. Difficultés liées à la relation entre les professionnels

- *Pression des autres professionnels lors des désaccords de prise en charge*

- ***<u>Désaccords médecins /paramédicaux :</u>***

Certains médecins interrogés relataient les difficultés relationnelles avec les IDE ou AS devant des divergences de prise en charge que ce soit sur les traitements ou sur le choix d'une hospitalisation.

Médecin 12 : *« Ça peut être à la fin qu'on les hydrate pas de trop. Voir pas du tout ou très peu. Donc ça où il faut lutter contre les infirmières que : « il faudrait, il faudrait, il faudrait.» »*

Médecin 9 : *« Plus à l'hôpital parce que souvent dans les EHPAD je te répète, on n'a pas la mainmise dessus. Il faut vraiment que je tape du poing pour dire : « Non, celle-là vous la gardez. Ne l'envoyer pas, ça sert à rien ». »*

- ***Désaccord médecins/médecins :***

Pour quelques uns des médecins interrogés, ils existaient des désaccords de prise en charge avec leurs confrères sur la limite des examens et des traitements invasifs à effectuer.

Médecin 14 : *« parfois on trouve au niveau des équipes… des équipes de spécialistes, on va très loin dans les traitements, dans les examens alors que nous, en face on a des patients qui sont épuisés, qui n'ont plus envie de faire des examens, qui ont plus envie de faire des traitements. Donc euh… c'est vrai que des fois…on se dit qu'on va un petit peu trop loin dans les traitements, dans les investigations. »*

Médecin 13 : *« l'hôpital, les CHU et les services divers et variés. Là, je fais une petite parenthèse, je suis en … grande rupture parce qu'ils les lâchent jamais. Ils ne les laissent jamais. Donc, jusqu'aux derniers jours, aux derniers moments etc. Ils leurs font des scans ou des chimios, alors qu'ils seraient mieux chez eux en train de mourir. »*

- *Non coopération entre professionnels*

Un des médecins interrogés relatait sa difficulté face au discours inverse des spécialistes sur la situation de fin de vie du patient vécu comme une absence de coopération.

Médecin 13 : *« La principale difficulté, c'est la non-coopération des grands docteurs spécialistes. Voilà. Donc, euh… c'est la vision du spécialiste marseillais, euh… parce que j'ai beaucoup de patients sur Marseille, euh… qui soignent la pathologie pas le patient. »*

Médecin 13 : *« Enfin, ça fait déjà trois mois que j'explique à la famille qu'il va mourir. Et ça fait trois mois que la famille me dit : « Non, mais à l'hôpital on m'a dit qu'il allait mieux ». Bon alors au bout d'un moment, je veux dire… voilà. Sauf quand il arrive à la maison, je me suis déjà lever l'âme depuis trois mois, il faut que je déploie une énergie démesurée pour leur dire : « On est en fin de vie là ! Et qu'en fait il est pas à la maison pour se requinquer avant la prochaine chimio de huit jours. Il est à la maison parce qu'il va mourir ». Euh…très bien mais bon … je préfèrerais être aidée. »*

- *L'absence d'annonce du pronostique par les spécialistes*

Ce même médecin reprochait à ses confrères leurs difficultés à reconnaître et à annoncer aux patients leur impuissance face à leur pathologie.

Médecin 13 : *« Enfin donc moi, l'aide que je voudrais c'est ça. C'est que déjà les hospitaliers osent dire… qu'ils ne peuvent plus rien faire pour le patient sur un plan médical pur. Or, ils doivent le vivre comme un échec. Je ne sais pas pourquoi. En tout cas, ils ne le disent pas. Voilà. Donc après, pff, pour moi, c'est un peu compliqué ça. Même beaucoup. »*

- *Manque de reconnaissance*

De plus ce médecin soulignait aussi le manque de reconnaissance de la part de ces confrères spécialistes.

Médecin 13 : *« Après, le fossé se creuse. Après, le fossé se creuse entre la médecine générale et la médecine de spécialités. Et euh… vraiment c'est, c'est dommage quoi. Enfin, c'est dommage quoi, parce qu'après on a fait les mêmes études. Moi, j'ai choisi médecine générale, pas parce que j'étais débile mentale mais parce que ça me plaisait. Donc bon … tu peux échanger, quoi. Mais … voilà ! »*

- *Difficulté de communication avec l'hôpital et les spécialistes*

Un des médecins interrogés nous avait fait part de la difficulté d'entrer en relation avec ses confrères spécialistes et hospitaliers.

Médecin 3 : « Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ? *[…]Les difficultés, la difficulté, c'est d'abord la communication avec l'hôpital, ou le spécialiste. Que je trouve de plus en plus difficile. C'est de plus en plus difficile d'avoir au bout du fil, le ou les spécialistes qui s'occupent de mes patients.»*

- *Organisation de travail non complémentaire*

Un des médecins interrogés nous montrait la difficulté d'avoir des méthodes de travail cohérente entre professionnels de santé.

Médecin 13 : *« Ben, parce qu'en fait le reste de la journée, moi, je n'ai pas qu'un patient à voir par jour. Donc quand même il faut que je m'investisse pour le patient en soins palliatifs, il faut que je sois là à 100 % de sa demande. Et j'ai autre chose à faire dans la vie. Donc, euh… si pour donner un sachet de Movicol, elle est obligé de me demander de lui envoyer un fax ! Je peux pas travailler comme ça. Donc il faut que l'infirmière m'envoie les sms que je reçois pendant les consults, auxquels je réponds pendant les consults, auxquels elle vient chercher les ordos »*

- *Difficultés liées à l'HAD*

- ***Rigidité de l'HAD :***

Quelques médecins interrogés trouvaient que l'HAD manquait de souplesse en termes d'organisation de travail et ne laissait pas toute l'amplitude de l'autonomie habituellement connue par le médecin.

Médecin 3 : *« on n'a pas parlé de l'hospitalisation à domicile, ce qui est quand même souvent le cas. Je trouve difficile la rigidité de ce système. […] tout l'appareillage. C'est géré par*

l'hôpital, ça complique, on perd parfois du temps. On a des médicaments qu'on prescrit qui ne sont pas délivré par l'hôpital. »

Médecin 12 : *« … moi je l'ai fait avec des HAD, je n'ai pas vu de mieux. Si ce n'est que l'HAD vous dira : « vous devez, vous devez, vous devez ». Moi, j'ai horreur qu'on me dise ce que je dois. (Rires) On n'est pas dans le libéral pour se dire vous devez, vous devez, vous devez. (Rires) Moi j'estime que je fais ce que j'ai à faire. Mais on ne me dit pas vous devez faire tant de passage.»*

- ***Médicalisation outrancière de la fin de vie :***

Un des médecins interrogés trouvaient même une surmédicalisation de la fin de vie à domicile contraire à sa vision de cette situation.

Médecin 9 : *« j'ai une difficulté, c'est quand il y a une prise en charge avec l'HAD. Parce que je vois une multitude de matériels qui arrive dans la maison, qui inonde la maison, qui médicalise outrageusement une fin de vie. Et ça, je trouve que ce n'est pas bien, parce que ça enlève l'image que j'ai d'une fin de vie tranquille. Et ça devient une ruche bourdonnante : trop de boites à l'entrée, de trucs … Enfin les gens sont submergés de colis et de contraintes.»*

4.4.5. Difficultés liées à la famille et au patient

- *Déni de la famille*

Un des médecins interrogés nous confiait sa difficulté face à une famille qui n'acceptait pas la fin de vie du patient.

Médecin 11 : *« **Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge et au maintien à domicile de ce type de patient ?** […] C'est faire accepter à la famille la fin. La vraie, la fin de vie totale. Pas juste l'accompagnement avant. C'est vraiment le moment où ça va se passer, ils ne sont pas prêts. Ils sont rarement prêts à le voir à faire une détresse. »*

- *Ambivalence de la famille*

Certains médecins interrogés ressentaient une difficulté face à la versatilité de la famille sur la prise en charge de leur proche en fin de vie.

Médecin 1 : *« La famille peut être d'accord avec ce que vous faites et à un moment donné, elle va virer et elle va plus être d'accord. Et là, vous êtes vraiment en difficulté. »*

Médecin 6 : *« Les difficultés sont surtout d'ordre psychologique. Parce que la famille souvent dans ce contexte est très perturbée et ne sait pas ce qu'elle veut. Elle voudrait, c'est un peu duel … un petit peu compliqué et la famille voudrait que la vie soit prolongée mais sans trop de souffrance sans trop d'actes médicaux. Alors, surtout il lui faut lui prolonger la vie sans*

trop la faire souffrir. Enfin, c'est parfois… parfois un petit peu schizophrénique comme situation. C'est très compliqué. »

- *Différent niveau d'acceptation de la fin de vie par la famille*

Un des médecins interrogés évoquait la difficulté devant les différents niveaux d'assimilation de la situation de la fin de vie par chaque membre de la famille.

Médecin 14 : *« puis dans les familles… ils y en a qui comprennent, y en a qui comprennent pas, y en a qui ont capté de suite que c'était la fin. Euh… d'autres qui ont pas compris ou qui veulent pas comprendre, donc… ils avancent pas tous dans le même sens, et pas tous à la même vitesse quoi. »*

- *Difficulté à supporter la fin de vie à domicile*

Certains médecins nous confiaient l'incapacité de la famille à vivre le décès de leur proche à domicile.

Médecin 11 *: « C'est vraiment le moment où ça va se passer, ils ne sont pas prêts. Ils sont rarement prêts à le voir à faire une détresse. »*

Médecin 12 : *« Ils meurent aux urgences ! Et c'est pas nous qui les avons adressé ou si c'est nous, c'est parce qu'on sent que la famille… devant cette, euh, le côté ultime, ils craquent. C'est rare qu'ils ne craquent pas. »*

Médecin 12 : *« Et la famille qui a un moment donné n'arrive plus à assumer. Voilà. À chaque fois c'est ça qui s'est passé. C'est la famille qui…Non, au dernier moment ils ne pouvaient pas le vivre chez eux. »*

- *Conviction ou sensibilité différente sur la fin de vie au sein de la famille*

Certains médecins relataient la difficulté de gérer les désaccords intrafamiliaux de la prise en charge de la fin de vie de leur proche.

Médecin 2 : *« La plus part du temps c'est sur des familles qui ont des points de vue très différents, qui va du déni à des convictions qui peuvent être opposées au sein d'une même famille, qui n'ont pas du tout les mêmes visions ... de la fin de vie »*

Médecin 2 : *« quand il y a 6 personnes et 6 personnes pas d'accord. Euh, on ne fait rien du tout. »*

Médecin 14 : *« Et puis des fois y a des demandes des patients, des demandes des familles et, euh… elles vont pas toujours dans le même sens.»*

- *Conflits familiaux*

Les médecins interrogés évoquaient la difficulté de travailler parfois dans un contexte de tension et de conflit au sein d'une famille.

Médecin 14 : *« Des fois, il y a des conflits familiaux qui vont se cristalliser sur la fin de vie. Donc, c'est difficile. »*

- *Attentes non réalisables ou particulières du patient et de la famille*

Plusieurs médecins interrogés rapportaient le décalage entre les demandes et les attentes idéalisées de la famille et du patient avec la réalité des moyens à disposition des médecins.

Médecin 6 : *« Parce qu'on a des patients parfois qui s'imaginent qu'on peut faire des choses alors qu'on ne peut pas les faire. »*

Médecin 2 : *« Oui d'essayer de, de naviguer avec les nécessités médicales et puis les attentes qui sont plus ou moins réalistes des familles. »*

Médecin 4 : *« La famille ne veut pas entendre que le médecin traitant ne débarque pas tout de suite. Ça c'est une difficulté que j'éprouve à titre personnel…»*

- *Reproche de la famille*

Un des médecins interrogés mettait en avant les difficultés relationnelles avec la famille pouvant aller jusqu'au changement de médecin.

Médecin 6 : *« les velléités de complaisance, les velléités de… de plaintes parce parfois qu'on a affaire à des plaintes aussi. Parce qu'on a des patients parfois qui s'imagine qu'on peut faire des choses alors qu'on ne peut pas les faire. Parfois on se retrouve à un changement brutal de médecin traitant sans qu'on ait commis quelques erreurs que ce soit. Ça m'est arrivé déjà aussi. Il suffit parfois d'un mot, d'une phrase mal exprimé ou comprise dans un autre contexte qui fait qu'on se retrouve en porte à faux par rapport à la famille. La famille qui change complètement de médecin. C'est pas facile. C'est très très compliqué, voilà. »*

- *Difficulté avec les membres périphériques de la famille*

Un des médecins interrogés nous signalaient la difficulté de gérer des membres de la famille qui n'étaient pas connus et qui intervenaient au dernier moment.

Médecin 14 : *« il y a tout le côté familiale aussi qui faut quand même gérer. Donc, c'est pas… sûrement on tombe sur des familles maintenant qui sont souvent recomposés… vous avez des*

gens que vous avez jamais vu qui arrivent quand en fin de vie. Donc il faut arriver un petit peu à gérer tout ça. »

- *Défaut de ressources familiales ou défaut de l'aidant principal*

Un des médecins interrogés nous a soulevait l'importance d'avoir un aidant principal qui a suffisamment de ressource pour assumer ce rôle contraignant.

Médecin 2 : *« Et puis, il y a tellement de circonstances compliquées que ça n'est pas possible même si on le voulait. Quand c'est une personne âgée et que le conjoint est aussi âgé, et incapable de s'occuper, donc on va faire une hospitalisation. Quand les enfants sont loin, ils ne vont pas rester euh... trois mois ou deux mois ou un mois, jour et nuit. Donc voilà, c'est… pff, c'est vrai qu'à domicile, ça demande beaucoup de ressources au niveau de la famille. Il faut qu'il y ait un aidant familial sur lequel on puisse compter ou un relais. »*

4.4.6. Poids psychologique subi par le médecin généraliste

- *La responsabilité*

Certains médecins interrogés nous confiaient la difficulté d'assumer seul la responsabilité de la prise en charge globale du patient en fin de vie.

Médecin 1 : *« … je crois, la difficulté c'est la responsabilité. C'est ça le problème. C'est la responsabilité de... à la fois thérapeutique, à la fois de prise en charge, à la fois de décision.»*

Médecin 14 : *« Et je veux pas me retrouver toute seule confrontée au problème de la fin de vie. Voilà. Euh…moi j'aime qu'y est des décisions un peu collégiale, prise en… pour tout ce qui est médical, prise en avec les… avec les recommandations des équipes de soins palliatifs. Pour pas faire de bêtises, pour pas passer à côté de quelque chose. »*

- *Crainte de mal faire*

Un des médecins interrogés nous rapportait sa crainte de ne pas faire bénéficier au patient en fin de vie la prise en charge optimale.

Médecin 14 : *« C'est très difficile d'abord parce que médicalement, j'ai toujours peur de ne pas faire correctement les choses. »*

- *Doute sur le bénéfice de la persévérance de soins invasifs (risque d'acharnement thérapeutique ?)*

Certains médecins interrogés émettaient le doute sur la pertinence de poursuivre des soins invasifs et se posaient la question d'un risque d'acharnement thérapeutique.

Médecin 14 : *« Et donc il y a un écart entre ce qui est demandé par les spécialistes et ce que nous on voit. Donc des fois, on est nous aussi en décalage par rapport à ça. C'est à nous d'aller dire au spécialiste et c'est pas toujours évident non plus. Parce qu'on se dit qu'on fait peut être perdre une chance au patient. C'est peut-être pas bien de renoncer, mais d'un autre côté le patient, il veut plus ou il est fatigué. »*

Médecin 13 : *« l'hôpital, les CHU et les services divers et variés. Là, je fais une petite parenthèse, je suis en … grande rupture parce qu'ils les lâchent jamais. Ils ne les laissent jamais. Donc, jusqu'aux derniers jours, aux derniers moments etc. Ils leurs font des scans ou des chimios, alors qu'ils seraient mieux chez eux en train de mourir. »*

- *La solitude*

Le sentiment de solitude a été évoqué par plusieurs médecins interrogés.

Médecin 1 : *« si on suit un patient à domicile, quelque part on est seul. »*

Médecin 10 : *« après on est quelque fois un petit peu seul… on a des familles qui réclament une prise en charge ou même le patient avec un soutien psychologique, ça dépend. On est pas à même de répondre, on n'a pas le temps parce que… on est pris. Donc voilà, ça serait bien qu'on soit épaulé. »*

Médecin 10 : *« Le manque de temps, la disponibilité… on est un peu seul. »*

- *Attachement émotionnel*

Dans ce contexte particulier, un attachement affectif du médecin envers son patient rendait difficile la prise en charge de la fin de vie.

Médecin 9 : *« Les gens vous disent : « Mais non, vous faites partie de la famille ». Ouh, c'est dur, c'est de l'émotion, tu vois ! C'est terrible, terrible. Et surtout, tu t'attaches à tes patients, tu vois.»*

- *Effet miroir de la mort du patient*

A travers le décès du patient, le médecin se retrouvait face à ses propres peurs de la mort.

Médecin 7 : *« la mort du patient nous renvoie à notre propre mort donc c'est toujours quelque chose d'angoissant. »*

4.5. Connaissance et réalisation des prescriptions anticipées personnalisées

Trois médecins sur les quinze interrogés connaissaient les PAP et les utilisaient régulièrement dans leur prise en charge du patient en fin de vie.

Médecin 13 : *« Les prescriptions anticipées. Ah ben oui, ça c'est tout le temps. C'est à dire qu'on laisse l'ordonnance chez le patient au cas où. »*

Un médecin sur les quinze interrogés connaissait les PAP mais ne les utilisait pas dans sa pratique.

Médecin 12 : *« J'en ai entendu parler. […] Les symptômes, mais en pratique je ne sais pas comment on le fait. […] Mais moi, j'ai jamais fait. J'ai laissé tomber. C'est pas ma façon de travailler. »*

La majorité des médecins utilisait les PAP dans leur pratique courante sans connaitre le vocable.

Médecin 1 : *« Non. Ça veut dire quoi ça ? […] Des prescriptions prévisionnelles ? Oui, ça on le fait, on le fait déjà ça. »*

Médecin 9 : *« Dites-moi ! […] Maintenant prévoir et anticiper, c'est tout naturellement, l'infirmière dit : « Voilà, j'ai besoin de ça et ça » et donc on fait des ordonnances, en cas de pépins, évidemment on dit il faut utiliser ça. C'est nous qui les établissons. »*

Médecin 10 : *« Les prescriptions anticipées personnalisées ? Non, sous cette détermination je ne connais pas. Peut-être je connais le contenu mais la dénomination je ne l'a connais pas […] Oui, ça oui. Ça je le fais même dans ma pratique courante. Je le fais en fait, c'est un réflexe si vous voulez»*

Un médecin interrogé ne les appliquait pas du tout sans connaitre les PAP.

Médecin 7 : *« Non. […]Je dirais rarement, voire pas du tout. »*

Certains médecins avouaient ne pas pratiquer les PAP pour tous les symptômes.

Médecin 6 : *« Mais voilà, il y a certains produits, les patchs à la Scopolamine qu'on prescrit pour certain symptôme pulmonaire là, non, j'agis au coup par coup, par téléphone avec l'équipe infirmier. »*

4.6. Symptômes pour lesquels les prescriptions anticipées personnalisées sont utilisées

Majoritairement les médecins prévoyaient à l'avance la prise en charge de la douleur, les problèmes respiratoires comme la dyspnée et l'encombrement, ainsi que l'anxiété et l'agitation.

Médecin 14 : *« Ben, pour tout ce qui est anxiété. Euh, … parce qu'on sait que les patients peuvent avoir un moment donné, avoir des crises d'angoisse. Tout ce qui est dyspnée, encombrement hmm, pour les douleurs, euh… pff. Qu'est-ce qu'y a d'autres ? Hmm, ah c'est ça. Douleur, dyspnée, encombrement, agitation, euh… anxiété. »*

Médecin 4 : *« On va dire que le numéro 1 ça reste quand même la douleur. On va dire que c'est un des principaux symptômes qu'on a... Je mets souvent sur les problèmes respi, sur les problèmes d'encombrement […] L'agitation et l'anxiété également, c'est moins fréquent mais ils y sont. »*

Certains médecins interrogés pensaient à anticiper la constipation, l'hydratation, l'alimentation, l'amaigrissement et les vomissements

Médecin 2 : *« en cas de fécalome, en cas d'encombrement, en cas d'OAP […] donc en cas d'accès douloureux paroxystique […] En cas de vomissements incoercibles […] Euh en cas d'agitation, d'anxiété aigu. »*

Médecin 8 : *« Surtout pour la douleur et l'amaigrissement. […] on fait très attention à l'hydratation des patients surtout »*

D'autres élargissaient leur anticipation non seulement aux symptômes mais aussi à du matériel, aux locaux ou même à des dispositions administratives.

Médecin 10 : *« ben après ça peut être pour un petit peu tout… soit pour améliorer le confort du patient, par exemple tout ce qui est matériel […]Donc, soit quelques fois c'est par rapport à la douleur pour anticiper. Pour pas qu'il souffre en mettant en place un protocole contre la douleur. Soit ça peut être par rapport à l'alimentation, en mettant un protocole en place si jamais il n'arrive pas à manger… avec des compléments ou une hydratation sous cutanée, des choses comme ça. Voilà,… Soit après c'est des symptômes plus spécifiques. Voilà après…ça peut être aussi au niveau administratif hein… aménager le local, enfin l'appartement si on sait que le patient est hospitalisé et qu'il va renter à domicile. »*

Médecin 3 : *«La douleur, l'anxiété, la dyspnée, la …euh… l'alimentation aussi. […]…Hydratation, […] Voilà, ça c'est des exemples. Ça peut être de l'outillage aussi. »*

Des médecins avaient tout de même insisté sur le fait que les symptômes anticipés étaient en fonction de la pathologie du patient.

Médecin 13 : *« Ah non, on a déjà à anticiper ce qui correspond à la pathologie qui nous a amené aux soins palliatifs, j'anticipe pas tout.»*

Médecin 2 : *« Enfin, on essaye de, en fonction de la pathologie de ... Enfin de la pathologie première de … on peut envisager … toutes les situations possibles, toutes les complications possibles. »*

4.7. Symptômes pour lesquels les prescriptions anticipées ne sont pas utilisées.

La majorité des médecins considéraient que tout symptôme peut être anticipé.

Médecin 14 : *« Non, je vois pas. Je pense que tout symptôme mérite une réponse, quoi. »*

Médecin 8 : *« Non, je ne vois pas pourquoi on ne préviendrait pas tout si on pouvait. (Rires).»*

Médecin 3 : *« … non je ne vois pas tout de suite. À partir du moment où on peut anticiper, je vois pas pourquoi on le ferait pour tel symptôme et pas pour un autre. Je vois pas trop. »*

Mais d'autres médecins évitaient d'anticiper pour la fièvre, l'encombrement, les troubles de l'hydratation et d'alimentation.

Médecin 5 : *« Je pense que si. Oui, par exemple la fièvre je ne suis pas sûr que ça soit un symptôme que j'ai envie d'anticiper… parce que si il y a de la fièvre ça veut dire qu'il y a peut-être une infection et que même si là c'est du soin palliatif, en fonction de l'infection on peut calmer avec un antibiotique. »*

Médecin 6 : *« **Pour l'encombrement ?** Oui, c'est ça. Ça fait excusez-moi un petit moment que j'ai plus de fin de vie, je suis plus au top là-dessus. Mais voilà, il y a certains produits, les patchs à la Scopolamine qu'on prescrit pour certains symptômes pulmonaires là, non, j'agis au coup par coup, par téléphone avec l'équipe infirmier. »*

Médecin 11 *: « Tout ce qui est hydratation, perfusion, ça, je ne mets pas à l'avance. »*

Un médecin n'avait pas pu se prononcer devant l'utilisation non systématique des PAP.

Médecin 9 : *« Je ne répondrais pas parce que c'est difficile. Les symptômes, c'est au cas par cas. On se contente parfois de voir venir, on regarde pendant deux ou trois jours l'évolution avant de prendre une décision. »*

4.8. Aspects positifs des prescriptions anticipées personnalisées

La majorité des médecins interrogés trouvaient que les PAP amélioraient la prise en charge des patients en fin de vie.

Les PAP permettaient d'apporter un confort pour le patient, la famille, les soignants et aux médecins.

Médecin 14 : *« Ben moi, je trouve que c'est indispensable. Je pense que c'est rassurant pour tout le monde. C'est rassurant pour le médecin de savoir que, quand même on peut avoir une réponse un peu rapide et efficace. Et que du coup encore une fois, ça nous permet d'avoir une démarche intellectuelle de se dire : « Voilà, qu'est-ce qui risque de faire ? » Et donc, c'est quand même bien. Euh … c'est rassurant aussi pour la famille, pour le patient qui sait aussi que la réponse sera rapide, pour les infirmières qui ne sont pas démunis vis-à-vis d'un problème qui peut survenir à n'importe quel moment. »*

Médecin 4 : *« Mon avis général, c'est que c'est indispensable. Moi, je pense que c'est indispensable. Plus jeune praticien, j'aurais dit : « Pff... Pourquoi s'emmerder à marquer tout ça alors qu'il n'en a pas besoin ? » Mais je pense que ça peut aller tellement vite, ça peut basculer tellement vite que c'est important pour le confort du patient et de l'entourage. Franchement, j'y tiens vraiment parce que… il y a une grande souffrance de l'aidant qui est souvent le conjoint ou les enfants …»*

Médecin 10 : *« À la fois je pense que ça améliore la prise en charge globale du patient…enfin, ça améliore aussi bien pour le patient, pour la famille et pour l'équipe soignante. Je trouve que c'est bien pour tout le monde, parce que…en général personne n'est pris au dépourvu. La famille, elle sait, ça la rassure, parce que… elle sait qu'il y a une prévision d'évolution de la situation, donc elle n'est pas prise au dépourvu. Et pour l'équipe soignante, c'est pareil. »*

Pour le patient, les PAP étaient une réponse rapide et voire un soulagement à un symptôme d'inconfort.

Médecin 11 : *« La rapidité. Je veux dire comme vous dites, les molécules sont déjà présentes au domicile. Donc, du coup si l'infirmière a un patient douloureux, elle va pas attendre de nous appeler, pour pas qu'on ne soit pas là, pour pas que si… Il n'y a pas de délai entre le moment où elle fait la prescription et le moment où le symptôme est là. Donc c'est très bien.»*

Pour la famille, les PAP rassuraient et les préparaient à l'évolution de l'état du patient.

Médecin 10 : *« Moi, je trouve que c'est plutôt mieux parce que ça les prépare un petit peu, ça prépare l'entourage en leur disant ce qu'il risque de se passer, donc voilà… Ça, on pourra pas l'éviter. Ça, on s'adaptera si jamais ça arrive, on s'adaptera en fonction de ça. Je pense que c'est bien quand ils [la famille] sont un peu prévenus à l'avance. Ils sont pas pris au dépourvu, ils savent que ça peut arriver. »*

Médecin 13 : *« La famille, […] Ça l'a rassure. Parce qu'il y a au cas où, donc ça la rassure. »*

Pour les soignants, les PAP étaient un outil de réponse qui leurs évitaient l'anxiété de se sentir démunis face à une détresse soudaine.

Médecin 14 : *« Ben avec les infirmières, ça se passe bien. Au contraire je pense qu'elles sont quand même assez soulagées d'avoir tout sur place, quoi. »*

Médecin 10 : *« Je trouve que ça les rassure, même l'équipe infirmier, si ils ont des directives, ils savent ce qu'il faut faire. Ils paniquent pas, ils savent exactement tout en étant disponibles.»*

Médecin 5 : *« Et pour les infirmières, on en discute mais les infirmières sont quand même bien formées la dessus donc… Surtout quand… les prescriptions anticipées les aident. C'est à dire qu'elles sont plus en état d'anxiété si il n'y a pas de prescriptions que si il y en a … Si il y a une prescription et que moi je ne suis pas disponible, c'est plus facile. Voilà, c'est-à-dire elles ont une assurance quoi. »*

Pour le médecin, les PAP lui permettaient une prise en charge optimale tout en étant moins sollicité.

Médecin 14 : *« Donc ça nous amène nous aussi à nous poser des questions sur l'état vraiment de santé du patient, et son profil psychologique pour savoir ce que ça va donner. Donc c'est bien de se projeter. Et ça permet à tout le monde de se projeter aussi un peu, donc c'est pas plus mal. »*

Médecin 13 : *« Ah, ben oui bien sûr. Oui pour ne pas être réveillé à 3 h du matin. Enfin, de façon très égoïste euh... à certains moments aller chez certains en soins palliatifs… on a besoin de Lasilix, de machins, de trucs, de scopolamine, de tout ce que vous voulez, euh… L'ordo, elle est faite. »*

Médecin 10 : *« Tout prévoir à l'avance comme ça… ça évite d'une part qu'elles [les IDE] paniquent et puis que vous soyez dérangés pour rien.»*

4.9. Les réseaux de soins palliatifs

4.9.1 Le recours aux SP

La majorité des médecins interrogés faisaient appel à des réseaux de SP ou à des HAD.

Certains médecins les utilisaient de façon systématique, d'autres pour essentiellement des patients vivant en EHPAD et moins à domicile.

Un médecin travaillait essentiellement avec l'HAD instaurée par les spécialistes et un autre refusait totalement cette collaboration suite à de mauvaises expériences mais était en lien avec un médecin d'EMSP.

D'autres l'utilisaient rarement pour seulement des patients avec une pathologie cancéreuse.

4.9.2. La collaboration avec les réseaux de SP

La plupart des médecins interrogés avaient eu une collaboration positive avec les réseaux de SP.

De par leur rôle d'écoute, de conseil, d'expertise, de soutien :

Médecin 14 : *«Moi, je trouve que c'est très bien. Déjà pour nous, c'est rassurant. C'est rassurant parce que… alors euh…on sait que déjà on peut les appeler quand on a un doute. […]Et puis c'est toujours des collaborations qui se passent très bien. Euh… parce qu'ils sont à notre écoute, ils nous envoient jamais balader, ils sont très bien. Et puis ils ont l'expérience.»*

Médecin 14 : *« Par rapport à la famille, par rapport au patient, je trouve que c'est quand même rassurant aussi pour eux de savoir qu'une équipe spécialisée qui peut être là. Euh… qui peut épauler le médecin généraliste, les infirmières quand euh… quand on en a besoin. »*

Médecin 14 *: « Et moi ça me permet de pas me sentir, euh trop seule. »*

Médecin 11 : *« Très bien. Je trouve que c'est important. Il faut que ça soit des gens qui ont l'habitude de ce genre de patient. »*

Médecin 10 : *« Moi, je pense que des fois ils sont d'une grande aide, parce que les familles sont très demandeuses d'être entourées, d'avoir des réponses […] Des fois il y a des familles qui sont un peu dépassées, un peu seules, donc… les réseaux palliatifs ont des fois des psychologues qui sont adaptés et qui sont aguerris à ces situations, donc… et un médecin qui est plus qualifié dans certaines situations. C'est appréciable.»*

Médecin 6 : *« ... Et c'est très, très précieux parce que ça permet d'avoir un tiers de confiance qui est là, qui écoute. Et ça permet aussi de valider le comportement du médecin, les prescriptions du médecin traitant par l'équipe de soins palliatifs. »*

Médecin 4 : *« L'équipe mobile a l'habitude de me dire : « Ah, c'est vous, ça va, on vous fait confiance ! ». Mais le côté pluridisciplinaire me rassure et me permet d'être à l'aise avec toutes les prescriptions. Et je pense que c'est ça l'objectif de travailler en équipe quand... euh... il y a des soins palliatifs. »*

Médecin 4 : *« Super ! Très bien ! Ben, je travaille avec qu'un seul parce que s'est sectorisé mais en tout cas à chaque fois que j'ai eu besoin de les avoir au bout du fil, je les ai eu. J'ai même les infirmières du réseau quand j'ai un patient qui est hospitalisé ou quand j'ai plus trop de contact, elles me font une sorte de retour pour me dire : « Ben voilà, votre patient est là ». Non, franchement génial !»*

De par leur rôle de tampon dans les conflits MG/famille-patient :

Médecin 14 : *« Bon ben moi, quand c'est comme ça, que je sens qu'il ait une réticence de la part de la famille, quand je sens que la famille commence à ne pas me faire confiance, ça arrive surtout dans des cas comme ça. Ben là je dis : « Ben vous savez, écoutez ce qu'on va faire, je vais appeler les soins palliatifs. Ils vont venir. Parce que souvent ils reçoivent, ils voient le patient, la famille. Moi je suis là, on va tous en discuter… voilà. On va tout mettre à plat. On va voir. Moi je suis prête à écouter, à voir voilà… » Donc ça c'est bien. Parce que ça, ça apaise. »*

Médecin 14 : *« moi à ce moment-là quand je sens que… des fois ça arrive…On sent qu'on est dans un terrain un peu hostile avec la famille parce qu'ils vous font pas confiance. Pas*

méchamment mais ils estiment que la prise en charge pourrait être meilleur que ça et elle est pas au top. Là on se dit qu'est-ce que je fais de plus ? Je sais pas. Donc à ce moment-là, je les appelle. »

Médecin 6 : *« Ah, excellente ! Excellente ! J'ai toujours eu. Ça fait quelque temps que je n'ai pas eu besoin de leur service. Mais notamment en EHPAD pour désarmer les conflits avec la famille, avec l'équipe soignante... Et c'est très, très précieux parce que ça permet d'avoir un tiers de confiance qui est là, qui écoute. »*

De par leur possibilité d'accès aux produits et aux matériels :

Médecin 13 : *« Avec celui-là, c'est parfait. Parce que j'ai eu besoin, c'est parce que j'ai pas toutes les prescriptions à la fin. C'est-à-dire que moi, j'ai pas accès l'Hypnovel à la seringue électrique, enfin j'ai des tas de trucs que j'ai pas la prescription, j'ai pas le droit. Et puis je sais pas. Et puis franchement calculer le débit d'un truc à la seringue électrique, ça me gave, je sais pas le faire, j'ai pas envie d'apprendre. »*

Médecin 11 : *« Pour nous, c'est confortable. Pour nous, c'est beaucoup plus confortable qu'il y ait une HAD en place.* ***C'est par rapport à ..?*** *À l'accès… C'est pas la famille qui va chercher les traitements, qui va chercher tout le matériel, c'est pas… voilà. On sait qu'il y a un prestataire qui le fait, quoi. »*

Médecin 10 : *« c'est très interactif. Moi je manipule… par exemple il y a certains produits… c'est vrai en fin de vie pour sédation profonde parfois je peux pas les marquer, ou je connais pas bien les dosages… donc c'est vrai le réseau de soins palliatifs avec le médecin de soins palliatifs, c'est une aide. Il est plus à l'aise que moi dans certaines prescriptions. Donc c'est lui qui les fait et ça se passe bien. »*

Médecin 6 : *« Donc le problème, c'est une immense majorité de… de… de médicaments dont on a besoin pour la fin de vie, sont des médicaments à usage hospitalier dont on n'a pas l'accès à domicile. Donc là, on est obligé de faire appel à l'HAD pour avoir ce type de produit. Donc, quand même on est relativement bien aidé de ce côté-là. »*

Certains médecins interrogés avaient eu une collaboration négative avec les réseaux de SP.

De par la lourdeur des procédures administratives :

Médecin 15 : *« …. En fonction des organismes, euh … c'est pas toujours facile. […]Euh… quelques fois, c'est la lourdeur, … administrative. Remplir des papiers, retranscrire. Enfin, c'est … une certaine superposition de, de fonction … Voilà. »*

Médecin 13 : *« C'est compliqué pour le début de la prise en charge parce qu'il faut envoyer par mail. Il faut remplir un dossier par mail, et que ça me gave, parce que je suis mauvaise en informatique. Enfin, ça me gave. Moi, j'aimerais prendre le téléphone : « Bonjour, bon voilà j'ai une patiente à inclure. Vous voulez bien l'inclure ? » Clac clac clac clac et c'est fait. Bon non. »*

De par le manque d'efficacité :

Médecin 12 : *« Nulle ! Nulle ! Nulle parce qu'en fait mise à part me dire je dois signer un papier en certifiant comme quoi que je vais passer une fois par semaine voir le patient. D'accord, c'est génial ! On n'a pas besoin d'une fois par semaine. Donc ok. Euh… de signer les papiers pour se faire payer. Euh… que c'est moi qui est dérangé à 20h du soir si il le faut. Ouais bon… Et le weekend, si il y a un problème ben, ben, ben, ben, ben c'est moi qu'on va appeler. Ben ça a pas changé. Donc j'ai pas eu le sentiment que … j'ai pas le sentiment que ça m'ait vraiment aidé.»*

Médecin 12 *: « A l'époque, l'accès au produit ça était nul…parce que ben… y avait pas.[…]J'ai pas eu de produit. J'ai rien eu. »*

Médecin 12 : *« Je me suis sentie aussi désarmée que… ah oui les patients m'ont appelé autant euh... je mettais dit : tiens avec l'HAD, ils allaient laisser des produits sur place. Et puis les produits, ben il n'y avait rien. Bon… au moins téléphoner, il laisse un truc. Je téléphone, il me donne des renseignements…Moi j'avais été très déçu.»*

Médecin 12 *: « Alors ou il y a des services de HAD, mais qu'ils les prennent vraiment en charge et on est là très ponctuellement ou alors on a vraiment une facilité d'avoir le médecin n'importe quand ! Ce qui n'est pas le cas. C'est pas le cas. »*

De par le manque de disponibilité :

Médecin 10 : *« des fois, on n'est pas disponible parce qu'on est pris ailleurs, et des fois eux aussi. Il y a un petit temps de retard, donc, voilà.»*

Médecin 9 : *« je dirais qu'ils ne sont pas assez disponible. Si c'était plus généralisé on y ferrait appel plus souvent. Mais comme ils ne sont pas là, ben c'est nous qui gérons ça. »*

Médecin 9 : *« Quand on vous dit : « on ne peut pas passer ou alors si on la prend en charge, c'est pas avant le jeudi de la semaine prochaine ». « Mais on est lundi là. C'est dans dix jours ce que vous me dites », moi je dis, « c'est tout de suite, il n'est pas bien le patient, il faut le prendre ». Et ils vous disent : « ben, on peut pas ». Alors vous vous débrouillez.»*

De par des coûts excessifs et la génération de gaspillages :

Médecin 9 : *« Mais principalement une liste pré-préparée, c'est ça que je reproche à l'HAD. Je leurs reproche parce qu'il y a énormément de produit qui sont gaspillés inutilement, et le tarif de l'HAD fait peur, quoi. C'est ça que je veux éviter. »*

4.9.3. Les propositions des PAP par les réseaux de SP

Pour la majorité des médecins qui utilisaient les réseaux de SP, les PAP avaient été proposées mais de façon non systématique voir rarement.

4.10. L'hôpital

Quatre médecins avaient retrouvé des PAP en sortie d'hospitalisation mais de manière non systématique provenant de centre anticancéreux.

Quatre médecins n'avaient pas retrouvé de PAP et quatre médecins ne pouvaient se prononcer.

Le ressenti sur la collaboration avec l'hôpital est majoritairement négative (10 médecins), seul deux médecins ont trouvé une bonne collaboration avec l'hôpital.

Médecin 12 : *« … si vraiment j'ai un souci, bon ben voilà, j'appelle en disant que mon souci ou alors j'appelle dans un service en disant : voilà mon problème, c'est qu'elle a tant de morphine et elle n'est pas soulagée. Donc moi, maintenant… on lui a tout mis comme traitement et elle n'est pas soulagée. Et Là maintenant, il faudrait me le prendre. En général, ils prennent et puis ils ne ramènent pas à domicile. »*

Médecin 11 : *« Bien. Moi, j'aime bien. On a des courriers tardivement mais on a des courriers quand même. Mais on les lit… Non, ça se passe bien. Après, on appelle quand on a des questions. On appelle, on arrive à avoir des gens. Quand on a des questions sur des patients, quand on ne comprend pas, ils nous renseignent. Ils nous renseignent très bien, même quand on n'a pas le compte rendu. On discute. »*

Médecin 13 : *« C'est service dépendant hôpital dépendant, euh voilà. Autrement très mauvaise. (Rires) Très très mauvaise, je suis (Rires) C'est une horreur ! (Rires) »*

Médecin 9 : *« Peut mieux faire. C'est pas loin du 0/10 »*

Médecin 2 : *« C'est médecin dépendant/service dépendant. Euh, … Pff, c'est bof. »*

Médecin 8 : *« (Rires). C'est lourd l'hôpital, c'est très très lourd.[…] Parce que l'hôpital c'est très difficile.»*

L'ensemble des médecins interrogés soulevaient les problèmes de communication sous toutes ses formes :

- le déficit de communication

Médecin 15 : *« Ben, ça … C'est parce qu'ils n'ont pas de réseau … il n'y a pas des gens spécialisés pour ça. Et à l'IPC, oui. Il y a des gens qui sont formés pour qu'à chaque fois qu'il y a une sortie, il y ait un courrier de fait en temps réel, au temps t. Et ça, il y a que l'IPC qui le fait. Les autres … euh … on reçoit les papiers quand … (phrase inaudible) donc, voilà. […]* ***C'est des soucis de communication ?*** *Oui, tout à fait. »*

Médecin 14 : *« Après le patient quand il rentre à la maison, c'est pas… surtout les transmissions, on les a pas vraiment. Il y a personne qui va nous appelez pour nous dire : « Attention ce patient, il va revenir… et ci et là… » Non.* ***Vous voulez dire que la communication n'est pas au point ?*** *Non pas du tout. Elle est pas au point. »*

Médecin 9 : *« Peut mieux faire. C'est pas loin du 0/10, parce que les liaisons très souvent, on constate une feuille de liaison infirmière et puis la lettre : « Vous avez une lettre ? - Non, ils nous ont dit qu'ils allaient vous l'envoyer. - D'accord et là qu'est- ce qu'on fait maintenant, ce soir et ce weekend ? - Ah ben, je ne sais pas. »*

Médecin 5 : *« ben le problème de l'hôpital, c'est que les comptes rendus ou les sorties d'hospitalisation, on a les courriers tard. Soit ils nous appellent et c'est pour le suivi de suite et ça… je ne l'ai pas eu. Soit le courrier on l'a quinze jours, trois semaines après. »*

Médecin 4 : *« j'étais pas content. (Rires). Non, je trouve que des fois la sortie des services n'est pas forcément hyper bien gérée parce que je ne suis pas mis forcément au courant ou je reçois le courrier un mois et demi après. Je découvre les choses et si c'est pas la famille qui fait la démarche de me dire : il est sorti, on a fait ça. Je me retrouve avec ces ordonnances-là. Des fois je peux être complètement shunté. »*

Médecin 3 : *« J'ai eu une patiente leucémique terminale. Elle était vraiment en fin fin de vie. Ils l'ont encore convoquée à la Timone, c'était... Ambulance, tout ça. Ils lui ont re-prescrit une chimiothérapie. Elle était en fin de vie, ça ne servait à rien. Elle était semi comateuse, je trouve que parfois ils sont à côté de la plaque pour les personnes qui n'aurait plus intérêt d'avoir un traitement curatif. Voilà. J'aurais voulu les avoir, j'ai pas réussi à les avoir pour leur expliquer que c'était inutile qu'elle retourne à la Timone. On la soigne chez elle pour que ça se passe le mieux possible, elle est morte trois jours après cette consultation à la Timone. (Rires). »*

- le manque de disponibilité

Médecin 10 : *« Dans l'ensemble ça se passe assez bien mais des fois ils sont injoignables quoi. Le gros problème, c'est le gros problème des équipes hospitalières, ils sont injoignables ! On a un numéro de téléphone… alors c'est le secrétariat mais 15h30 il y a plus de secrétaire. Allez ! A 16h, il y a plus de secrétaire et le médecin, il n'est pas là non plus…»*

Médecin 9 : *« Des fois, on décroche le téléphone, on essaye d'avoir un interne un vendredi après-midi, c'est impossible, les RTT et je ne sais autres. Et personne n'est à même de nous répondre ponctuellement sur tel ou tel truc. Donc, c'est un gros problème la liaison ville/hôpital. […] Eux, ils vous font des lettres mais je vous cache pas la catastrophe, c'est qu'on reçoit les lettres bien après la sortie, parfois une semaine ou deux après. »*

- L'absence de collaboration

Médecin 14 : *« Non. Non pas du tout. Il n'y a pas de collaboration. Pas tellement, non. Non, parce que déjà quand on a des patients qui sont pas bien du tout, qu'on a des patients un petit peu en fin de vie, quand ils font un problème aiguë parfois et que…et qu'on souhaite les adresser à l'hôpital… Bon la prise en charge, elle est pas terrible, je trouve. Parce qu'ils vont vous dire : « Oui, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? » Euh…ou si il n'y a pas vraiment de soin aiguë, c'est pas trop leur problème. »*

Médecin 7 *: « Avec les services hospitaliers ? J'en ai pas. […] Les gens sont envoyés en EHPAD, clinique, soins de suite. Je reçois un courrier évidemment mais pas plus. Je n'ai jamais eu une personne qui prend le téléphone et m'appeler. Faut pas rêver. »*

Médecin 2 : *« Ouais, je trouve que dans l'ensemble c'est pas… . Moi, je suis un peu … un peu, un peu frustrée parce que j'ai l'impression que ça va vite, les choses ne sont pas trop … pas trop abordées. Et ouais, pas trop abordées. Donc finalement, on se débrouille, nous. »*

- le manque de réactivité

Médecin 15 : *« Le temps de réactivité qui est quand même assez long. »*

Médecin 3 : *« Quand j'ai des problèmes, je ne peux obtenir des réponses rapides quoi. »*

- la difficulté d'acceptation de la prise en charge palliative et de l'arrêt des thérapeutiques

Médecin 13 : *« Ben par rapport au fait que donc ils n'assument pas ! Enfin les oncologues, les chirs et les spés et tous ce que vous voulez. En fait, ils n'assument pas l'arrêt des thérapeutiques ! Mais c'est, c'est infernal quoi ! Ils arrivent pas ! Ils arrivent pas ! »*

Médecin 3 : *« J'ai eu une patiente leucémique terminale. Elle était vraiment en fin fin de vie. Ils l'ont encore convoquée à la Timone, c'était... Ambulance, tout ça. Ils lui ont re-prescrit une chimiothérapie. Elle était en fin de vie, ça ne servait à rien. Elle était semi comateuse, je trouve que parfois ils sont à côté de la plaque pour les personnes qui n'aurait plus intérêt d'avoir un traitement curatif. […] On la soigne chez elle pour que ça se passe le mieux possible, elle est morte trois jours après cette consultation à la Timone. (Rires).»*

- la méconnaissance du travail en libéral

Médecin 10 : *« Oui et non, oui mais je trouve que les médecins hospitaliers sont un peu déconnectés avec la prise en charge à domicile. Souvent ils ne savent pas comment ça se passe, comment on fait parce que eux à l'hôpital, ils ont une équipe soignante 24 h/24, ils ont des scopes et tout ça. Mais des fois à la maison, ils réalisent pas qu'on est seul avec notre stéthoscope, et des fois…»*

4.11. Les freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées

4.11.1. Les freins liés à la compétence des acteurs de la santé

- *Le médecin généraliste :*

- ***Le manque d'expérience :***

Plusieurs médecins interrogés avaient rapporté que leur manque d'expérience était un frein pour eux dans l'utilisation des PAP.

Médecin 1 : *«Moi, j'ai pas assez, suffisamment d'expérience pour me dire je suis à l'aise là-dedans, quoi.»*

Médecin 5 : *« C'est pas des prescriptions courantes quand même par rapports à toutes les prescriptions qu'on a. »*

Médecin 5 : *« Je l'ai toujours cette fiche mémo donc ça me facilite beaucoup. Je me sens plus à l'aise, alors qu'au tout départ effectivement, je ne l'étais pas forcément. »*

Médecin 14 : *« …moi, j'ai pas d'expérience. J'ai pas d'expérience, j'ai pas la formation, on fait ça sur le tas. »*

Médecin 12 : *« mais en pratique je ne sais pas comment on le fait. »*

- ***Le défaut de connaissance :***

Deux médecins interrogés reconnaissaient ne pas savoir dans quels cas et pour quels symptômes les PAP pouvaient être utilisées.

Médecin 12 : *« Ben, je pense qu'on les [symptômes] connait pas assez. On n'a pas assez de connaissances. Parce qu'on le fait trop peu.»*

Médecin 6 : *« Mais bon généralement, je ne sais pas dans quel type de situation on peut utiliser ce genre de prescription. »*

- ***Le défaut de compétence :***

Un médecin interrogé se posait la question s'il était assez compétent pour mettre en place des PAP.

Médecin 12 : *« Je sais pas si on a cette aptitude de la manipulation des produits et cette compétence pour faire justement les prescriptions. Après je sais que ça peut se faire mais je pense qu'on n'a pas assez cette compétence. »*

Médecin 12 : *« je peux pas anticiper quelque chose que vous ne maitrisez pas totalement. »*

- ***Le défaut de formation :***

Certains médecins interrogés trouvaient qu'ils manquaient de formation pour utiliser les PAP.

Médecin 14 : *« … moi, j'ai pas d'expérience. J'ai pas d'expérience, j'ai pas la formation, on fait ça sur le tas. […] On n'est pas non plus formé pour les soins palliatifs. Moi, y a plein de petit trucs que je ne sais pas. »*

Médecin 12 : *« Disons de tout façon je pense que les ¾, pour ne pas dire les 90 % des médecins généralistes, on n'est pas suffisamment formé. C'est tout. On est pas assez formé parce qu'on n'a pas assez de pratique. »*

Médecin 6 : *« On n'a pas suffisamment de volume de prescriptions, on n'est pas suffisamment former aux soins palliatifs pour avoir ce type de comportement. Je pense que c'est ça le frein. C'est un manque de... je dis pas que c'est un manque de compétence mais un manque de formation. »*

- ***Le défaut de fréquence de cas et le manque de pratique :***

Plusieurs médecins interrogés reconnaissaient que le manque de pratique était un frein à l'utilisation des PAP.

Médecin 12 : *« … Je sais pas si on a cette aptitude de la manipulation des produits et cette compétence pour faire justement les prescriptions. Après je sais que ça peut se faire mais je pense qu'on n'a pas assez cette compétence. Parce que on ne fait bien que ce qu'on fait souvent. Hors nous, on ne le fait pas souvent. Il faut pas nous raconter, on le fait rarement. Donc c'est pour ça je pense aussi qu'on a toujours besoin nous, de l'examen clinique. Et c'est vrai qu'on réagit au coup par coup.»*

Médecin 6 : *« Peut-être par l'ignorance de… de… des symptômes. On n'a pas suffisamment en pathologie de ville, en tant que médecin traitant, on a pas suffisamment d'actes de soins palliatifs pour avoir la connaissance euh... et les prescriptions nécessaires pour agir dans tous les cas. Donc, on agit au coup par coup. »*

Médecin 5 : *« C'est pas des prescriptions courantes quand même par rapports à toutes les prescriptions qu'on a. »*

Médecin 12 : *« Souvent ce que vous pouvez anticiper, donc, quand vous connaissez parfaitement le sujet, que vous l'avez non seulement peut être appris dans des formations, mais surtout vous l'avez pratiqué. Parce que euh… entre la théorie et la pratique... Vous l'avez pratiqué et là vous pouvez. »*

Médecin 6 : *« Parce que c'est ça le problème. Si on avait, moi, si j'avais un soin palliatif par semaine ou même plus, je serais parfaitement formé à ça, je saurais parfaitement quoi faire dans telle et telle situation et je ferais sans doute des prescriptions … pour éviter des actes*

redondants, pour éviter des accidents, je ferais des prescriptions anticipées. Mais là, ce n'est pas le cas parce que je n'ai pas, j'ai pas suffisamment d'info sur la question. »

- ***La restriction du champ de compétence :***

Certains médecins nous confiaient que la restriction de leur champ de compétence était un frein à l'utilisation des PAP.

Médecin 10 : *« Ça me fait rire parce qu'on nous dit : « On est les pivots de la machin… ». Et en même temps, on nous restreint nos prescriptions. On nous fait croire qu'on est les pivots mais c'est pas vrai.»*

Médecin 2 : *« ce qui me gênait c'était l'Hypnovel puisqu'on n'avait pas la possibilité de le marquer…»*

Médecin 13 : *« Avant on mettait des aérosols maintenant on a plus la prescription des aérosols. Plus remboursés, plus droit à la prescription. Moi je faisais dans les problèmes broncho pulmonaires, je faisais des aérosols de Béclospin, enfin de Corticoïdes inhalés. Ça les aidait un peu voilà. Moi j'ai plus la prescription de ça.»*

Médecin 10 : *«Les difficultés d'application… Ben, là voilà, ça vient de ceux qui délivrent les produits : « Ah non, je ne peux plus vous les donner parce que vous avez pas le droit ». Il faut passer par un médecin hospitalier. Ah ! L'alimentation parentérale, vous ne pouvez plus la marquer parce que maintenant c'est un médecin hospitalier qui doit la prescrire.»*

- *Les autres professionnels de santé :*

- ***Le manque de formation :***

Pour certains médecins interrogés le manque de formation des IDE était un frein à l'utilisation des PAP.

Médecin 5 : « Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile? *[…] des infirmières qui soient pas formées ou pas à l'aise avec ces situations. »*

Médecin 12 : *« Soit vous avez des infirmières qui sont hyper formés là-dessus. Mais si vous n'êtes pas sur des infirmières hyper formés là-dessus euh [...] Ouais, ouais. C'est compliqué »*

Médecin 12 : *« Donc je sais pas si les infirmières lambda, les ¾ qui n'ont pas une formation, une orientation, si, bon…je sais pas. Derrière les prescriptions anticipées, il y a une clinique donc il faudrait quand même qu'elles aient... le bagage…je suis pas sûre que toutes l'aient. Voilà. »*

- ***Le manque d'expérience et de pratique :***

Un des médecins interrogés doutait que les IDE libérales avaient suffisamment de pratique.

Médecin 11 : *« C'est pour ça qu'il faut que la prescription soit bien faite et que l'infirmière la lise facilement en fait.* ***D'accord qu'elles se sentent en sécurité ?*** *Oui, totalement. Totalement. C'est des molécules qu'elles manipulent plus ou moins tous les jours, je sais pas. Ça dépend des infirmières. Mais les infirmières libérales, elles ne le font pas tous les jours. En HAD, il y a peut-être des infirmières libérales mais elles sont plus centrées en soins palliatifs, elles ont peut-être plus l'habitude de manipuler ces produits. À voir. »*

- ***L'appréhension des produits :***

Parmi les médecins interrogés, certains soulignaient l'inquiétude des IDE à l'utilisation de certains produits.

Médecin 2 : *«… il y a toujours aussi même au niveau des infirmières des… Oui, des appréhensions sur les produits. »*

Médecin 11 : *« je pense qu'elles attendent un petit peu, les infirmières. Elles ont les molécules mais je pense qu'elles attendent un petit peu… avant de les faire quand même. […], comme c'est des traitements assez lourds. Je pense qu'elles ont un petit peu peur de les employer d'emblée, ou peut-être en quantité plus importante si elles ont pas la dose injectable maximale écrite. »*

- ***Le défaut de compétence de l'IDE :***

Un des médecins interrogés nous confiait sa réticence à utiliser les PAP s'il doutait des aptitudes des IDE.

Médecin 5 : *« Là, ça m'est pas arrivé mais si je pense par contre que la prescription anticipée… elle est plus néfaste c'est-à-dire que si un groupe infirmier que j'estime ou que je trouve devant …. me parait pas apte à gérer la situation […] Là je ne le ferais pas.»*

4.11.2. Les freins liés à la mise en pratique des PAP

- *Freins lié au processus de mise en place de la PAP*

- ***Difficulté d'intégrer les PAP dans une pratique de médecine générale :***

Des médecins nous avaient fait part de leur difficulté d'intégrer la notion de PAP dans leur pratique.

Médecin 12 : *« Mais moi, j'ai jamais fait. J'ai laissé tomber. C'est pas ma façon de travailler. Donc on pouvait prévoir, vous dites à l'infirmière : Faire... Mais moi, c'est pas mon truc. Pour moi c'est quelque chose… euh… Je vais voir mon patient et je prescris. »*

Médecin 3 : « selon vous qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP ? *Alors là, j'ai déjà une réponse, ça peut être ses propres réticences, ses propres dénis, ses propres peurs déjà. »*

- ***Difficultés liées au temps nécessaire pour élaborer une PAP***

Un des médecins interrogés soulevait que le temps consacré pour rédiger une PAP était en lui-même un frein.

Médecin 11 : *« Un frein.. le temps. Je pense que ça prend du temps. Et il faut réfléchir à quel traitement. Et donc ça, ça prend du temps aussi. Il faut réfléchir à quel traitement, comment rédiger l'ordonnance, de prévenir l'infirmière »*

Médecin 11 : *« Mais même rien que le fait de rédiger l'ordonnance, bien la rédiger, ça prend du temps. Calculer les doses, calculer…enfin tout ça, ça prend du temps. Qui faut prendre évidemment mais on en a pas beaucoup. Mais il faut s'organiser. Je pense que la clef c'est l'organisation. Avec l'organisation on fait beaucoup de choses. »*

- ***Difficulté de rédaction de prescription :***

Certains médecins interrogés rencontraient des difficultés dans les modalités de prescription.

Médecin 11 : *« Les perfusions, c'est un peu plus compliqué. Il y a d'autres documents à remplir. Donc, ça aussi c'est plus contraignant. »*

Médecin 11 *: « bien détailler la prescription parce que les pharmaciens n'aiment pas quand on écrit un... la morphine, ou quoi… « si douleur intense si … ». Voilà. Normalement, nos prescriptions ça devrait être matin, midi et soir pendant tels jours. Ou je sais qu'on a des difficultés quand c'est en cas de symptômes. […] Après, faut voir avec la Sécu aussi. La Sécu, ils n'apprécient pas trop quand on fait ça. Donc les difficultés, elles peuvent être là. »*

Médecin 9 : *« Quand il s'agit d'ordonnances avec des médicaments d'exception ou quelque chose comme ça »*

Médecin 3 : *« ….c'est vrai que je maitrise pas toujours les prescriptions, mais là aussi c'est un travail d'équipe. Par exemple pour les pansements, je trouve que les infirmières sont souvent plus au courant des produits que nous. »*

Médecin 14 : *« Alors, des fois, c'est une question de posologie ou de rythme d'administration tout ça. »*

Médecin 5 : *« Je me suis fait une fiche sommaire c'est-à-dire pour voir les doses parce que c'est difficile aux premiers abords de savoir quelles doses il faut prescrire. »*

- ***L'accès aux produits et matériels :***

De nombreux médecins nous confiaient que l'accès aux produits et aux matériels était souvent compliqué et rendait difficile la mise en œuvre des PAP.

Médecin 8 : *« Le problème c'est d'avoir la pompe à morphine et la voie veineuse centrale chez les patients qu'on aimerait garder à la maison. »*

Médecin 12 : *« Donc on pouvait prévoir, vous dites à l'infirmière : Faire... Mais moi, c'est pas mon truc. Pour moi c'est quelque chose… euh… Je vais voir mon patient et je prescris. Sachant qu'on n'a pas tous les produits. »*

Médecin 11 : *« C'est la délivrance qui est plus difficile. Parce qu'ils[les pharmaciens] doivent comptabiliser leurs produits et en mettant un « si douleur », ils ne savent pas combien en donner.»*

Médecin 11 : *« Ben, tout ce qui est morphinique, c'est compliqué, c'est sur ordonnance sécurisée. Donc, à la pharmacie il ne faut pas se tromper. On y arrive. Et il faut bien détailler, c'est-à-dire, bien détailler la prescription parce que les pharmaciens n'aiment pas quand on écrit un... la morphine, ou quoi… « si douleur intense si … ». Voilà. Normalement, nos prescriptions ça devrait être matin, midi et soir pendant tels jours. Ou je sais qu'on a des difficultés quand c'est en cas de symptômes. Ça, faut faire attention. »*

Médecin 10 : *«Les difficultés d'application… Ben, là voilà, ça vient de ceux qui délivrent les produits : « Ah non, je ne peux plus vous les donner parce que vous avez pas le droit ». Il faut passer par un médecin hospitalier. Ah ! L'alimentation parentérale, vous ne pouvez plus la marquer parce que maintenant c'est un médecin hospitalier qui doit la prescrire.»*

Médecin 10 : *« Oh ! Pff… Pour l'Hypnovel, il faut demander à la pharmacie hospitalière, et là, c'est pareil, c'est au bon vouloir de la pharmacie. Le vendredi à 16h30, il n'y a plus personne. « Le pharmacien est parti donc appelez lundi. - Ah ! ben, c'est pas lundi que j'ai besoin, c'est maintenant. C'est pour ce soir, j'ai besoin de l'Hypnovel pour le weekend ». Donc, c'est compliqué.»*

- ***Manque d'effectif de médecin***

Un médecin interrogé évoquait le problème de pénurie de médecin.

Médecin 9 : *« C'est difficile. Il manque du personnel comme toute la médecine en France. On est tous à la rue. Il n'y a pas assez de monde.[…] On ne va pas faire la démographie médicale, c'est une catastrophe ! »*

- ***Disponibilité du MG***

Un des médecins interrogés soulignait des difficultés à anticiper toutes les complications possibles dans un contexte de surcharge de travail.

Médecin 1 : *« Non, on peut pas penser à tout parce qu'on ne peut pas penser à tout. Parce que le patient, on n'a pas que celui-là, on en a plein. Donc on est souvent surchargé de pensées, de travail, de sollicitations.»*

- ***Carence d'équipe ou de structure***

L'absence d'IDE était un frein certain à la mise en œuvre des PAP à défaut de pouvoir les appliquer.

Médecin 13 : *« Dans le cadre où il n'y aurait pas de professionnels de santé. Dans le cadre où il n'y a pas de professionnels de santé, c'est il n'y a pas d'infirmière, enfin dans le cadre où il y a une carence…»*

Médecin 13 : *« L'absence de professionnels de santé, l'absence d'infirmière quoi. »*

- ***Imperfection des équipes ou de la structure***

La difficulté de trouver des IDE en capacité de réaliser correctement les PAP était un frein à la mise en place de celles-ci.

Médecin 10 : *« Que si, moi, je marque quelque chose que je sais que derrière ça ne pourra pas être réalisée, parce que la structure derrière ne peut pas le réaliser… Voilà, ça c'est un frein pour moi. »*

Médecin 3 : *« il y a des équipes infirmières qui ne sont… qui négligent fortement... le… le coté coopération, travail en équipe.»*

- ***Disponibilité des autres professionnels de santé***

Pour Certains médecins interrogés, le manque de disponibilité des différents acteurs de la santé (IDE, médecins spécialistes, réseaux de soins palliatifs) était un frein à la mise en place des PAP.

Médecin 3 : *« J'ai parfois des difficultés à avoir les infirmiers, infirmières même en fin de vie. Je trouve ça dommage et délétère par moment. »*

Médecin 9 : *« Il y a des références mais ils sont pris, il y a tellement de boulot. Alors ils passent, ils font les EHPAD, alors le mercredi c'est celle-là, le jeudi c'est celle-là mais on ne meurt pas sur RDV .C'est difficile. Il manque du personnel comme toute la médecine en France. On est tous à la rue. Il n'y a pas assez de monde. »*

Médecin 10 : *« Il faut que ça soit prescrit par le médecin hospitalier. Donc, des fois… ça pose de gros problème, parce que le temps que le patient voit le médecin hospitalier ou qu'on ait le médecin hospitalier au téléphone, il s'écoule quelques jours… et des fois ces quelques jours,*

c'est ça qui…J'ai vu des familles se mettre en colère, quoi. Des familles éclataient parce que pendant 48 h parce qu'on n'arrivait pas à joindre le médecin hospitalier »

- ***Les locaux***

Un des médecins interrogés insistait sur le fait d'avoir des locaux adaptés. Ce qui n'était pas toujours le cas au domicile du patient.

Médecin 9 : *« Les locaux. Parfois les locaux ne se prêtent pas et pour entreposer du matériel, il faut de la place et des fois tu arrives dans des maisons… C'est pas encore un… c'est un cafoutche, quoi. Il faut que ça soit propre, c'est le minimum. »*

- *Freins liés aux difficultés relationnelles avec les autres professionnels de santé*

- ***Méconnaissance des rôles et des compétences de chacun***

Les partenaires de santé n'étaient pas toujours informés de l'évolution règlementaire.

Médecin 10 : *« Bon après pour l'Hypnovel, j'ai vu sur le site du conseil de l'ordre que maintenant les médecins généralistes, en étant installés avaient le droit de le marquer en mettant prescription destinée pour sédation profonde ou dans le cadre d'une sédation profonde. Apparemment on a le droit maintenant à avoir accès auprès des pharmacies hospitalières. Apparemment on a le droit de le faire, mais bon dernièrement le prestataire m'a dit : « ah non il faut que ça soit prescrit »…alors que j'avais vu un article du conseil de l'ordre nous disant qu'on pouvait pour justement améliorer la prise en charge à domicile.»*

Médecin 10 : *« Mais bon c'est encore difficile parce que les prestataires, les pharmacies, les pharmaciens, ils ne sont pas encore au courant.»*

- ***Défaut de collaboration ou divergence sur la PEC***

Certains médecins dénonçaient les pressions des intervenants en raison de divergences sur les conduites à tenir.

Médecin 3 : *« C'est le doute que ce soit possible à domicile et qu'on hésite de les faire hospitaliser. Pour que ce soit possible à domicile, il faut que tout le monde collabore… si il y a ou la famille ou au niveau des infirmières, parfois on a des situations où c'est les infirmières qui mettent sous pression le médecin pour hospitaliser le patient où là, le médecin préfèrerais le garder à domicile. Donc, c'est des pressions que ça soit familial ou des soignants qui peuvent rendre plus compliquées la prise en charge. »*

Médecin 9 : *« On essaie… d'imposer nos vues des fois parce que certains infirmiers sont très hospitalo-centré. C'est du style : « Il faut l'évacuer, faut faire des examens ». Alors que nous, on sait que ça ne servira à rien. »*

Médecin 2 : *« sur l'alimentation parentérale qui sont souvent préconisées par les infirmières, mais elles disent : « Mais alors, on fait pas l'alimentation ! », qu'on fait pas toujours... Hein, donc voilà, l'hydratation maintenant ça va mieux. Il y a un consensus avec des infirmières qui acceptent de petit volume. »*

- ***Manque de confiance envers les autres professionnels de santé***

Un des médecins justifiait son refus de mettre en place les PAP par le manque de confiance envers les IDE.

Médecin 12 : *« Est-ce qu'elle[…] va reconnaitre les bons symptômes ? Non, moi je suis pas …Voilà, je passe. C'est tout.»*

- ***Manque de reconnaissance***

Parmi les médecins interrogés, l'un d'eux relatait le manque de reconnaissance du médecin généraliste par les autres professionnels de santé.

Médecin 10 : *« Des fois les généralistes, on est pris pour des neuneus. Les gens, ils nous croient pas ou ils pensent… des fois, les médecins hospitaliers… des fois, moi… moi ça ne me dérange pas, je m'en fiche.»*

Médecin 10 : *« Ça me fait rire parce qu'on nous dit : « On est les pivots de la machin… ». Et en même temps, on nous restreint nos prescriptions. On nous fait croire qu'on est les pivots mais c'est pas vrai.»*

4.11.3. Les freins liés au patient et à la famille

- *Freins liés au patient*

- ***Ambivalence du patient***

Médecin 1 : *« Sauf, s'ils [les patients] ont une psychologie … particulière ou changeante. »*

- ***Mise en proximité brutale avec la mort***

Pour certains patients, les PAP provoquaient une prise de conscience brutale d'une échéance à laquelle ils n'étaient pas vraiment préparés.

Médecin 14 : *« C'est-à-dire que pour lui c'était… ou la famille euh...c'est-à-dire mettre tout ça, c'était un peu… c'était l'expression d'une mort imminente quoi. […] Donc il y a des gens, ça les précipite un peu trop tôt vers la fin. »*

- ***Difficulté d'accepter la fin de vie***

Certains médecins interrogés nous rapportaient la difficulté pour le patient d'accepter une mort proche.

Médecin 14 : *« que c'était plus refuser finalement euh… de voir la vérité […] Faut quand même toujours leur laisser une once d'espoir, quoi. Sinon, c'est inhumain. »*

Médecin 8 : *« Et la famille aussi, les patients souvent … ça dépend des patients remarqué, c'est vrai que les jeunes patients… c'est très difficile de leur dire… on va passer à un stade où il n'y a plus d'espoir. Ça j'ai de grandes difficultés, c'est vrai. […] c'est très difficile... dans l'acception de la fin de vie. »*

- ***Précocité de la présentation des PAP au patient***

Un des médecins interrogés insistait sur l'importance de respecter la temporalité du patient. En effet, une présentation prématurée des PAP ne permettait pas l'adhésion du patient à celles-ci.

Médecin 14 : *« Donc n'importe quelle personne, même vers la fin, elle a toujours voilà un petit peu d'espoir de s'en sortir. Et donc peut-être d'avoir toutes ces prescriptions là c'est… ça peut être vécu de façon douloureuse quand même. Ça peut se concevoir aussi. Donc je pense qu'il faut pas non plus… aller trop vite. Si on voit qu'à un moment donné, que c'est pas accepté, c'est que c'est peut-être trop tôt aussi. Des fois, c'est une question de timing. »*

Médecin 14 : *« Ben, je vous dis la principale difficulté c'est quand on le propose trop tôt. »*

- ***Réticence et refus du patient***

Parfois les patients étaient réticents à suivre certaines prescriptions.

Médecin 10 : *« même parfois le patient n'est pas prêt. Donc, au début ils sont un peu récalcitrants… »*

Médecin 10 : *« Des fois je sais que si je lui propose, d'emblée il va refuser. Donc des fois je lui dis : voilà on peut faire ça, ça et ça, après c'est vous qui voyez et qui décidez, quand vous en avez besoin vous me le direz. Parfois il faut leur laisser le temps, que ça chemine un petit peu doucement et après il accepte.»*

Médecin 9 : *« le refus du patient des fois de certaines thérapeutiques.»*

Médecin 13 : *« Parce que le patient ne veut jamais prendre son traitement anti douleur. Le patient veut y arriver tout seul. Le patient, il économise les antis douleur. »*

- ***Appréhension des produits***

Les patients pouvaient ressentir une crainte pour certains produits.

Médecin 2 : *« Sur la morphine tout court. Où la morphine est encore vraiment avec l'étiquette de l'antichambre de la mort. Et je pense que c'est le point le plus... le plus délicat de faire accepter la morphine. »*

- ***Rapidité d'évolution de sa maladie***

La dégradation rapide de l'état du patient rendait difficile l'anticipation des traitements des symptômes.

Médecin 1 : *« on ne peut pas anticiper. Tel patient, vous le voyez aujourd'hui et la semaine prochaine ça va être différent. »*

Médecin 3 : *« C'est ça, je veux dire la fin de vie. Chaque jour est diffèrent et c'est souvent plus compliqué. Il faut tout le temps avoir des réponses aux difficultés qu'on rencontre. On ne peut pas être toujours préventif.»*

- ***Risque de Sentiment d'abandon du patient***

La mise en place des PAP pouvait être perçue par le patient comme un abandon de la part du médecin de famille.

Médecin 12 : *« d'un autre côté quand ça survient même si on anticipe, pour la famille le fait qu'on arrive ça rassure aussi. Il n'y a pas que le patient. Il y a le problème de la famille. Parce que si on dit aussi : « bon ben écoutez, vous appelez l'infirmière. L'infirmière, elle va faire ceci… »…**Ça fait un sentiment d'abandon ?** Ouais, de la part des patients. Parce que les patients, on les connait depuis longtemps. Les patients, on les connait depuis… très longtemps pour beaucoup. Donc pour eux …c'est quelque chose…On passe, on leur réexplique. Euh, ça les rassure. »*

- *Freins liés à la famille*

- ***Difficulté d'acceptation de la fin de vie par la famille***

Plusieurs médecins interrogés nous confiaient la difficulté de mettre en place les PAP dans un contexte familial ayant du mal à reconnaitre la fin de vie du patient.

Médecin 10 : *« il y a des familles qui sont réticentes par exemple, à prendre un lit médicalisé, parce qu'ils ont l'impression que ça installe une gravité supérieure.»*

Médecin 2 : *« … accepter la fin de vie, c'est difficile pour la famille. »*

Médecin 3 : *« pour l'entourage familiale c'est difficile de voir la déchéance de leur proche et qu'ils ne se sentent pas à la hauteur pour pouvoir aider et qu'ils laissent tout au soignant.»*

Médecin 4 : *« la seule situation qui peut m'empêcher de le faire, c'est si je sens que la famille a eu du mal avec l'adhésion de rentrer dans le cadre du soin palliatif. »*

Médecin 4 : *« Il peut avoir des difficultés sur une espèce de tiers personne familiale qu'on a jamais vu. Ça m'est arrivé deux fois .Qui comprend pas parce qu'elle n'a pas assisté à cette explication-là, qui comprend pas pourquoi du jour au lendemain il passe en soins palliatifs. »*

Médecin 5 : *« C'est difficile avec la famille parce que c'est l'acceptation pour la famille qui est difficile. C'est pas les traitements en soi, c'est l'acceptation de passer en soins palliatifs et donc en fait c'est quand même une barrière. »*

- ***Difficulté d'appréhender la situation de la fin de vie par la famille***

L'incapacité de la famille à comprendre la réalité de la fin de vie était un frein à la mise en place des PAP.

Médecin 13 : *« Avec la famille… Dans 90 % des cas elle me gêne. […] J'ai l'impression que le patient a tout bien compris et la famille tout mal […] Le patient sait. Ça a pris 3 min. C'est le patient qui a parlé. Là c'est bon, c'est fait. La famille je passe 3h à leur expliquer, qu'il faut qu'ils en profitent, qu'ils appellent le fils. Il y a le fils qui n'est pas encore venu, que la diarrhée on s'en fout, que si il mange pas c'est pas grave, que si la… Et ça je l'ai répété douze fois. Et il m'appelle encore pour me dire : « Qu'est- ce qu'on peut donner ? Il a eu quatre diarrhées, ça ne va pas du tout.» »*

Médecin 11 : *« quand la famille n'a vraiment pas compris qu'on était en fin de vie. Pour éviter qu'elle voit des traitements de fin de vie dans leur maison alors qu'ils n'ont pas intégré le fait. Mais sinon à part ça, je vois pas pourquoi je le ferais pas. Si la famille est au courant et a bien compris. »*

- ***Conflits familiaux***

Selon certains médecins interrogés, un contexte familial conflictuel était un frein à la mise en œuvre des PAP.

Médecin 10 : *« il y a des situations conflictuelles au sein des familles et on est au milieu.»*

Médecin 2 : « *Quand il y a des familles dysfonctionnantes […] voilà que c'était un petit peu difficile de mettre en place quoique ce soit dans la mesure où personne n'était d'accord. »*

Médecin 4 : *« je pense le contexte familiale. C'est la seule barrière que je peux voir. Un contexte familial bien compliqué, des disputes bien familiales.»*

Médecin 15 : *« … Oui quelques fois, il y a des mésententes familiales entre… différents enfants. Globalement, ça se passe bien. Mais on peut rencontrer quelques difficultés… dues aux différences de sensibilité »*

- ***Angoisse et souffrance vécue par la famille***

Médecin 3 : *« ils [la famille] ont aussi l'angoisse comme les patients, la souffrance et tout ça. »*

- ***Appréhension des produits par la famille***

Médecin 13 : *« s'il n'y a pas de professionnels de santé, il y a la peur de la famille de donner quelque chose qui risque d'être létal. »*

- ***Incapacité de la famille à gérer le traitement***

Médecin 13 : *« Si déjà la famille intellectuellement, elle a rien compris. Si elle ne sait pas lire les médicaments. Si elle ne comprend pas à quoi sert chaque chose ou si elle s'embrouille. Euh… je peux pas. […] . Ou ils ne vont pas le donner, ou ils vont trop le donner, ou ils ne vont pas savoir le donner. »*

- ***Défiance du médecin à l'égard de la famille***

  Un des médecins interrogés évoquait sa crainte d'initiative inopportune de la famille.

Médecin 5 : *« Là, ça m'est pas arrivé mais si je pense par contre que la prescription anticipée… elle est plus néfaste c'est-à-dire que si un groupe infirmier que j'estime ou que je trouve devant …. me parait pas apte à gérer la situation ou qu'une famille pourrait faire des soins sans qu'on s'en rende compte. Là, je ne le ferais pas. Mais ce n'est pas arrivé, c'est hypothétique. Mais oui, je pense que si la famille… ou la famille refuse… Oui, de toute façon, on ne le fera pas voilà. »*

- ***Refus***

  Le refus de la famille était un obstacle à la mise en place des PAP.

Médecin 5 : *« je pense le fait du refus de la famille. Le refus d'accepter les soins »*

Médecin 15 : *« Si vraiment il y a un frein suite… euh … aux membres de la famille, on leur explique mais s'ils veulent pas, on … Ça ne sera que partie remise. Voilà. Ça sera plus de l'anticipation, ça sera de … ça sera du fait accompli, quoi. »*

Médecin 14 : *« si la famille estime que c'est pas … que c'est trop, euh, … que c'est pas nécessaire, que c'est pas le moment. »*

Médecin 4 : *« Un enfant qui s'oppose, ça peut être compliqué : « Moi, je ne veux pas à mon père que vous lui mettiez ça. Non. Non. »*

- ***Relation entre la famille et les IDE***

Médecin 9 : *« Simplement certains disent quand il y a un groupe d'infirmiers, ils te disent : « il y en a une là, franchement elle n'est pas bien mais les deux autres sont biens ». Et du coup ce problème là aussi, d'avoir un personnel huilé, je dirais qui est un peu difficile. »*

- ***Défaut de collaboration de la famille et pression pour une hospitalisation***

Médecin 3 : *« Pour que ce soit possible à domicile, il faut que tout le monde collabore… si il y a ou la famille ou au niveau des infirmières, parfois on a des situations où c'est les infirmières qui mettent sous pression le médecin pour hospitaliser le patient où la, le médecin préfèrerais le garder à domicile. Donc, c'est des pressions que ça soit familial ou des soignants qui peuvent rendre plus compliquées la prise en charge. »*

4.12. Les solutions proposées pour améliorer l'utilisation et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées

4.12.1. Une proposition des PAP au moment le plus adapté

Une des solutions apportée par un des médecins interrogés était de pouvoir proposer celles-ci au moment le plus opportun c'est-à-dire quand le patient était prêt à l'accepter.

Médecin 14 : *« je pense qu'il faut le faire à un moment donné où c'est presque … où le patient vous amène à y penser et à le prescrire, voilà. C'est-à-dire qu'à un moment donné il a vraiment envie de se dire qu'il a en face de lui un médecin qui va être quand même compétent. C'est-à-dire qui va répondre à sa demande quand il en aura besoin. »*

4.12.2. Une sensibilisation de la population

Un autre médecin envisageait de sensibiliser la population à la prise en charge de la fin de vie.

Médecin 2 : *« Après, il faudrait peut-être essayer au niveau de la population générale, de …, de rendre les choses, peut-être, plus facile à comprendre.»*

4.12.3. La maison : lieu naturel de fin de vie

Ce même médecin considérait qu'il fallait privilégier le domicile comme lieu de fin de vie.

Médecin 2 : *« je pense, serait de réhabiliter la maison comme lieu de fin de vie.»*

4.12.4. Eviter le sur stockage

Médecin 13 : *« Et de pas stocker à domicile. Ça c'est un gros, gros défaut, c'est le stockage au cas où.[…]Dès que vous avez une HAD machin et tout ça,[…] Sous prétexte que il y avait marqué « au cas où ». Donc ils font tout livré, tout, tout, tout, tout. Attend un peu. Au cas où il serait déshydraté, au cas où la perf, au cas… Non mais, arrêtez ! Au début ça va quoi. Il va pas être déshydraté de suite. (Rires) »*

4.12.5. Une formation des acteurs de la santé

- *Le MG*

Plusieurs médecins interrogés insistaient sur la nécessité d'améliorer la formation des médecins généralistes.

Médecin 5 : *« je pense qu'on devrait avoir une formation aussi sur l'annonce. Parce que c'est vrai que les premières fois… on est un peu dérouté. On ne sait pas trop expliquer la situation sans que ça soit blessant. »*

Médecin 11 : *« Donc je pense la clef, c'est de bien former les infirmières. Et nous, nous former mais en amont, vraiment quand on est interne. De faire un module au moins de deux, trois jours, qu'on nous explique les critères, les définitions et tout ça. »*

Médecin 12 : *« À moins que… on est par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs, ils nous envoient une feuille. Oui, ça on peut faire. Nous envoyer une feuille en disant voilà : « vous avez un problème de soins palliatifs, tel symptômes, tels trucs, tels symptômes, tels trucs ». Terminer et vous savez. Voilà. C'est tout. Il faut qu'on nous mâche le travail. »*

Médecin 5 : *« je dois reconnaître quand j'étais externe ou étudiant, on a envie de soigner les gens… le but c'est pas de faire le soin palliatif mais alors que c'est hyper important et que c'est vraiment un soin, quoi. C'est un soin indispensable ! Et je pense que tout le monde devrait y être exposé. Maintenant, je ne suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup qu'il le soit. »*

- *L'IDE*

Certains médecins souhaitaient que les infirmières soient mieux formées.

Médecin 12 : *« Je crois que oui, de faire des prescriptions anticipées…je sais pas. Je sais pas. Il faut que les infirmières soient aussi formées. Je pense que c'est pas que nous. On a encore des infirmières qui surveillent le traitement par AVK avec des TP. D'accord. […]Donc je sais pas si les infirmières lambda, les ¾ qui n'ont pas une formation, une orientation, si, bon…je sais pas. Derrière les prescriptions anticipées, il y a une clinique donc il faudrait quand même qu'elles aient... le bagage…je suis pas sûre que toutes l'aient. Voilà. »*

Médecin 11 : *« Moi je pense que les personnes qui doivent être les mieux formés sont les infirmières, les personnes sur place, tous les jours, plusieurs fois par jour ils sont avec le*

patient. Nous on est là une fois par mois, je pense que si elles, elles sont bien formées… ça passe. »

4.12.6. Une pratique plus importante

Médecin 12 : *« Pour moi, on peut le faire que si on le pratique régulièrement. »*

4.12.7. Une meilleure communication entre les acteurs de santé

Plusieurs médecins interrogés évoquaient la nécessité d'une amélioration de la communication entre les différents intervenants notamment entre la ville et l'hôpital.

Médecin 10 : *« Et puis, avoir une meilleure communication avec les hospitaliers, quoi. Ça c'est vrai. C'est indispensable d'avoir un soutien parce que… on arrive à l'avoir avec nos infirmiers, à communiquer. Sinon, on est seul.»*

Médecin 3 : *« D'abord la communication !! Voilà, je dirais la communication. Tenir au courant les autres de ce qu'on décide, demander aux autres ce qu'ils en pensent, ce qu'ils ont fait etc. … oui je dirais un mot la communication.»*

Médecin 4 : *« du coup qu'on soit tous autour du malade et qu'on en parle… chacun peut exprimer sa difficulté. Bon, ça fait un peu réunion de groupe. (Rires). Psychothérapie de groupe, pas grave, au moins on en parle.»*

Médecin 5 : *« je sais pas trop…augmenter la relation hôpital ville c'est-à-dire c'est arrivé à ce qu'il y ait un réseau adapté. »*

4.12.8. Une meilleure organisation

De nombreux médecins interrogés appuyaient l'idée d'une meilleure organisation entre chaque intervenant dans la prise en charge du patient en fin de vie.

Médecin 4 : *« je pense revenir à ce qu'on faisait au départ avec l'équipe mobile. C'est compliqué à organiser mais c'est ce qui est mieux parce que ça met au clair. C'est être dans la maison, auprès du malade avec l'entourage le plus proche et discuter et dire les choses. Et qu'ils l'entendent une fois et que tout le monde entendent la même chose en même temps. »*

Médecin 2 : *« Mais je pense que … si on se rencontre ou si on prend le temps de discuter, je pense que ça, c'est… quelque chose qui sera moins douloureux pour tout le monde, aussi bien pour l'équipe soignante : médecin, infirmière et famille. Je pense vraiment que le dialogue c'est la partie essentielle du système. »*

Médecin 5 : *« qui aurait des personnes dédiées à ça, c'est-à-dire pas pour les soins palliatifs mais je pense que ça va y venir. Mais pour quel que soit les soins en post opératoire, à priori dès qu'il a une sortie à domicile avec des soins à faire, cette personne-là s'occupe d'appeler les infirmières, d'avoir un réseau, d'appeler le médecin traitant aussi. Et donc je pense que c'est ça qui peut améliorer la prise en charge. »*

Médecin 9 : *« que nous ayons des soins palliatifs de ville je dirais, qui pourraient être beaucoup plus proches et plus rapides d'accès. On a besoin de conseils. »*

Médecin 9 : *« une HAD nous aiderait si elle était mieux mesurée »*

Médecin 11 : *« enfin tout ça, ça prend du temps. Qui faut prendre évidemment mais on en a pas beaucoup. Mais il faut s'organiser. Je pense que la clef c'est l'organisation. Avec l'organisation on fait beaucoup de choses. »*

4.12.9. Arrêter de diminuer les champs de compétence du MG

Un médecin interrogé souhaitait avoir plus de prérogatives quant à la prescription des traitements.

Médecin 10 : *« Et ben, qu'on ne soit pas obligé de passer par des intermédiaires pour les avoir, que ce soit l'alimentation parentérale ou l'Hypnovel, qu'on ne soit pas obligé de se prostituer auprès de nos collègues médecins hospitaliers. « J'ai besoin de ça, tu peux pas le marquer à ma place parce que moi je peux pas, sinon on ne le délivrera pas […] Parfois, j'hospitalise un patient parce que je n'arrive pas à avoir ce que je veux à la maison. Mais sans être dans le soin palliatif. Si j'ai besoin d'aérosols par exemple… Ben, je peux pas leur mettre parce qu'on a plus le droit de les marquer. Donc, du coup je les adresse aux urgences uniquement parce qu'avant on pouvait le faire et maintenant on ne peut plus mettre d'aérosol.»*

4.12.10. Résister aux autres professionnels et imposer sa prise en charge

Médecin 12 : *« Résister sur le fait : il faut l'hydrater, il faut l'hydrater, il faut l'hydrater. Hydrater, oui d'accord, si on arrête de l'hydrater, il aurait moins d'eau, il aurait moins de problème respiratoire donc euh….on limite, on limite, on limite. On est à la fin, fin, fin. C'est dur. »*

4.12.11. Une amélioration des modalités de prescription

Médecin 13 : *« Alors l'améliorer, c'est euh…pas prescrire pour un mois. Si il vit que deux jours, y a 28 jours à la poubelle. Euh donc il faut que ça soit des prescriptions qui soient courtes. Donc j'essaye de faire des prescriptions courtes, euh… à la limite, renouvelables mais plutôt courtes. »*

Médecin 13 : *« on va dire d'être modulable. Réactif, modulable et de réévaluer quand même l'ordo prévue régulièrement. »*

4.12.12. Faciliter l'accès aux produits

Médecin 10 : *« Et ben, qu'on ne soit pas obligé de passer par des intermédiaires pour les avoir, que ce soit l'alimentation parentérale ou l'Hypnovel, qu'on ne soit pas obligé de se prostituer auprès de nos collègues médecins hospitaliers. »*

4.13. Formation et besoins de formation du médecin généraliste

Majoritairement les médecins interrogés avaient le ressenti de ne pas avoir été du tout formé ou pas assez formé en SP.

Médecin 14 : *« Pas du tout. Aucune formation.»*

Médecin 10 : *« Non. À l'époque, ça a peut être changé, j'ai fini mon cursus en 92/93, donc les soins palliatifs à l'époque…. pff on en parlait pas beaucoup. Accompagnement en fin de vie, on n'en parlait pas non plus. Il n'y avait rien et puis… ça a du évoluer à la fois au niveau éthique et au niveau des produits. »*

Certains ne ressentent pas le besoin d'une formation en SP.

Médecin 9 : *« Non, au niveau universitaire, non. Rien ne remplace l'expérience […] C'est donc une accumulation d'expérience qui fait le bon médecin dans ce domaine en particulier. »*

Médecin 10 : *«Ça serait de faire des formations continues, mais ça prend du temps de trouver des petits créneaux. Parfois j'en fais les soirs. Mais sur les soins palliatifs… j'ai pas trop ressenti de besoins particuliers. . »*

Pour d'autres, ils souhaitaient une formation sur la prise en charge de l'hydratation, de l'alimentation, des échelles et scores, des traitements dont la Morphine, le matériel, la relation avec les réseaux de SP.

Médecin 14 : *« je trouve nutrition par exemple. C'est vrai qu'on a pas mal de patient hum… Après les patients qui s'alimentent difficilement, qui s'alimentent pratiquement plus. Comment on fait quoi ? Comment on gère ça ? [...] Après pour l'hydratation. Quand ils boivent plu, est-ce qu'on met des petites hydratations sous cutanée ? Parce qu'on nous dit souvent de la déshydratation, c'est douloureux. Euh, donc leur faire une petite hydratation sous cutanée mais on sait pas trop, pas trop le gérer. »*

Médecin 13 : *« je n'ai pas la rigueur des chiffres… de tous ce qui est demandé actuellement. C'est-à-dire je suis très mauvaise dans les échelles. Je ne sais pas. Je veux dire, je crois que j'ai pas envie d'apprendre. […] Euh, je vais pas coter, comptabiliser… voilà ça je sais pas le faire. Ça c'est pas dans ma pratique donc je devrais peut être faire un effort là-dessus. »*

Médecin 3 : *« Je trouve, en général, mais ce n'est pas qu'à domicile, c'est aussi dans les hôpitaux ou les maisons de retraite que le traitement antalgique n'est pas toujours bien géré. On a encore trop peur des morphiniques et je trouve il y a un retard dans l'esprit de certains médecins pour donner vraiment des soins palliatifs. »*

Médecin 15 : *« Se former sur le tas, si je puis dire. Voilà. Après, il faut participer à des réunions quoi, des FMC. […]Sur les produits utilisés, sur des choses plus simples, le matériel, les relations avec les sociétés de soins palliatifs. Qu'on améliore l'implication entre eux et nous, quoi.»*

Des médecins désiraient avoir une formation nettement plus pratique, plus didactique avec une fiche pratique ou un mode d'emploi sur les SP.

Médecin 6 : *« Ça serait extraordinaire si on pouvait avoir un mode d'emploi des soins palliatifs avec un truc tout fait, des trucs, chais pas…un PDF ou un power point où on pourrait, ou une fiche. Ça serait génial ! Moi, je suis pour à 100 %. »*

Médecin 12 : *« Prescriptions anticipées et à ce moment-là, on a des feuilles. C'est très didactique. Voilà. Tel symptôme, tel symptômes, vous laissez ça à ce moment-là pour l'infirmière. Vous prescrivez ça, si il y a ça. Voilà. Je vois pas autrement..»*

Plusieurs médecins interrogés envisageaient de renforcer la formation initiale soit sous forme de module soit sous forme de stages pratiques en libéral avec une composante SP importante ou en service de soins palliatifs.

Médecin 11 : *« je pense la clef, c'est de bien former les infirmières. Et nous, nous former mais en amont, vraiment quand on est interne. De faire un module au moins de deux, trois jours, qu'on nous explique les critères, les définitions et tout ça. »*

Médecin 5 : *«Je pense en tant que médecine générale déjà, je pense que ça a un peu… changé ça, mais je trouve que les… stages, enfin… la formation en tant qu'interne est trop hospitalière […].Et je pense pour améliorer cette formation, je pense qu'il faudrait donc pendant les maîtres de stage qu'il y ait des soins palliatifs à faire et que les internes le voit à ce moment-là. »*

Médecin 4 : *« Tous aller à l'IPC ! (Rires). Pour améliorer la formation, je pense que ça serait pas intéressant de rajouter de la formation dans le cursus d'externe qui est assez lourd comme ça, avec des items par-dessus la tête qui ne sert pas tous. Euh…Mais… Euh je pense que d'intégrer, alors je pense pas qu'on puisse intégrer un stage obligatoire mais intégrer un peu plus de médecine de ville ou des médecins de villes qui sont confrontés à cette situation là ça serait, ça serait une bonne chose. Pour ça rien ne vaut la pratique. Pas de besoin d'une connaissance livresque de dingue pour faire ça. Il faut être auprès des malades et à se confronter à des situations quelles soit médicale mais surtout je dirais surtout humaine.»*

D'autres médecins envisageaient de renforcer la formation continue.

Médecin 12 : *« Ben, déjà, première suggestion, c'est qu'on nous remette nos huit demi-journées qu'on a perdu. Avant on avait huit demi-journées de formation maintenant on arrive à une espèce de trois journées. Donc là, c'est compliqué. […] Ce qui est très peu pour la médecine générale. Vu tous ce qu'on englobe.»*

Médecin 9 : *« Moi, je pense qu'il faut un groupe de pairs qui exposent ces problèmes régulièrement entre nous tous et des staffs réguliers avec des infirmières qui sont confrontées à ça »*

Médecin 12 : *« Là j'ai participé, c'était un truc sur une journée sur le dépistage du col, donc on peut faire sur une journée ou une soirée voilà. Prescriptions anticipées et à ce moment-là, on a des feuilles. C'est très didactique. Voilà. Tel symptôme, tel symptômes, vous laissez ça à ce moment-là pour l'infirmière. »*

4.14. Les limites des Prescriptions Anticipées Personnalisées

Des prescriptions prévisionnelles ferraient partie déjà de la pratique des médecins généralistes en dehors même des soins palliatifs.

La mise en place des PAP ne répondrait pas à elles seules à la problématique de la fin de vie à domicile.

Médecin 13 : *« Moi, je trouve ça bien. Mais je trouve que c'est une infime partie du maintien à domicile. […] C'est intéressant. Mais ça fait pas tout. […] quelque part ça était nommé depuis quelques années mais on a toujours fait ça. On fait ça tout le temps en médecine générale. […]Enfin dans les soins palliatifs, pour moi c'est pas une révolution. Ce qui est une révolution, c'est le type de produit que l'on met dedans. »*

L'être humain étant un système complexe, les PAP ne seraient pas à même à faire face à tous les aléas, parfois imprévisibles.

Médecin 10 : *« Voilà, c'est jamais pareil et c'est difficile de standardiser. Un petit peu… On essaye de faire des protocoles, on essaye d'améliorer en discutant mais c'est difficile de faire des protocoles de prise en charge parce qu'il y a toujours un cas un peu à part.»*

Médecin 1 : *« Maintenant, si c'est un être humain, vous ne pouvez pas anticiper parce qu'il y a tellement de facteurs qui interviennent. »*

Médecin 2 : *« Voilà, donc moi, je trouve que de toute façon, il n'y a aucune expérience qui est reproductible. On peut simplement faire avec la pathologie, le patient qui lui a sa psychologie, la famille, qui est à chaque fois une unité unique. Donc, je trouve qu'on ne peut rien reproduire d'une fois sur l'autre. C'est vraiment très unique à chaque fois. »*

Médecin 9 : *« On ne fait pas une liste pour faire une liste. On ne fait pas ça .On adapte sur chaque personne .C'est éviter le formatage dans ce domaine parce que franchement on part un peu à l'aveuglette sinon. »*

Médecin 1 : *« on ne peut pas programmer une anticipation sous peine de déshumanisation. Moi, je serais assez vigilant là-dessus. Même, je serais assez oppositionnel par rapport à des organismes qui veulent me faire faire des anticipations.»*

5. Discussion

5.1. Discussion de la méthodologie

5.1.1. Atouts de l'étude

Pour explorer les ressentis, les difficultés des médecins généralistes et aborder les solutions envisagées sur l'utilisation des PAP dans le cadre de la fin de vie, une étude qualitative semblait être la plus pertinente. Les entretiens réalisés étant individuel et se déroulant soit au cabinet soit au domicile du médecin interrogé, a permis à celui-ci de se sentir à l'aise dans un environnement familier plus enclin à la confidence. L'utilisation d'un enregistreur vocal discret a pu éviter la gêne potentielle que peut éprouver l'interviewé. L'entretien individuel a paru plus adapté que des entretiens de groupe par rapport aux difficultés de disponibilité des MG pour se rendre à une réunion et aux difficultés pour collecter les données avec les ressources de l'étude (un seul enquêteur).

Nous avons atteint la saturation des données au quinzième entretien. L'utilisation d'un logiciel d'aide à l'analyse de type N'vivo a permis une analyse rigoureuse et d'augmenter la force de l'étude.

5.1.2. Limites de l'étude

Une des limite de cette étude est le manque d'expérience de l'enquêteur a mené des entretiens. Il s'agissait de la première fois que l'intervieweur s'exerçait à ce type de travail.

Des informations ont pu ne pas être explorées à défaut de savoir sonder les médecins les moins loquaces.

Le déroulement de ces entretiens au cabinet voir au domicile, a présenté l'inconvénient d'être parfois interrompu par des appels téléphoniques et des sollicitations extérieures.

Le temps de travail de recueil des données relativement court (3 mois) est aussi une limite de cette étude.

L'échantillon recueilli peut paraître faible. Toutes fois, première remarque, sur 65 appels seulement 15 ont débouché sur un entretien. Sur les 50 appels restant, 5 n'était pas joignable, 10 ont reçu un refus manifeste pour manque de disponibilité, l'absence d'intérêt pour le sujet ou non justifié. La majorité (35 appels) n'a pas donné de réponse. Il n'y a eu aucune réponse par mail des MG pour convenir d'un entretien. Deuxième remarque, il n'est pas nécessaire dans une étude qualitative à contrario d'une étude quantitative d'avoir un nombre important de cas. Malgré tout la saturation des données a été atteinte par

l'exploitation des données. Il aurait été tout de même souhaitable que je complète mon étude par 1 à 2 entretiens supplémentaires pour renforcer cette atteinte. La procédure de réalisation et d'analyse d'un entretien étant extrêmement chronophage, était difficile à réaliser dans le temps qui m'était imparti.

Durant les entretiens, deux médecins ont éprouvé le besoin d'évoquer les questions de « l'accélération de la fin de vie », de l'anticipation de « l'euthanasie » que j'ai interprété comme la sédation active et profonde.

Médecin 3 : *« … On n'a pas abordé les questions d'euthanasie… et ça me manque un peu […] La pression du patient, la pression de la famille pour raccourcir la souffrance.*
Est-ce qu'on l'anticipe ? *Là, on anticipe, je ne parle pas d'euthanasie dure, je parle l'endormissement, … augmenter les doses de médicaments. Ça, c'est vraiment de l'anticipation, ça se décide pas juste au moment… (Sonneries). De se poser la question : Est-ce qu'il y a un moment où on doit voir avec tout le monde ce que l'on peut faire pour raccourcir la souffrance ? C'est une réflexion anticipative… très important. Il faut avoir réfléchi avant que le moment arrive sinon on est dépourvu, on risque de pas bien gérer ça, je pense. »*

Médecin 7 : *« **Quel est votre avis général sur l'anticipation des soins dans le cadre des patients en fin de vie ? Qu'est-ce que cela vous évoque-t-il ?** (Silence). Alors pour gérer la douleur, pour gérer l'angoisse après je sais pas si votre question sous-entend le problème un petit peu l'accélération de la fin de vie. Bon, je... j'ai eu fait peut être quand j'étais à l'hôpital, on le faisait ça. On accélérait un petit peu le débit de morphine, les gens s'endormaient. Mais bon, j'ai pas … je ne sais pas. J'ai pas été confronté sinon, depuis que je suis installé je n'ai pas été confronté. Ceci dit est-ce que je serais capable ? Est-ce que j'accepterais de le faire ou … ? C'est quelque chose de personnel au niveau médical. Je ne sais pas. Peut-être. C'est difficile. »*

Tenant compte de leur remarque, j'ai rajouté dans les entretiens suivants des questions sur la difficulté d'anticiper ce soin. (Annexe 4). Les résultats étant peu concluant (sur 5 médecins interrogés : 2 médecins n'anticipent pas ce soin, 1 médecin confronté une seule fois à la situation qui n'a pas participé à la prise en charge, 2 médecins dont la réponse n'est pas contributive), il aurait fallu un nombre d'entretien supplémentaire important. Pour des contraintes temporelles et devant un sujet complexe qui nécessiterait un travail de thèse dédié, je n'ai pas poursuivi ce questionnement.

5.2. Discussion de la population interrogée

Les médecins interrogés ont une moyenne d'âge de 54.4 ans. Pour information en 2015, la moyenne d'âge national des MG était de 52 ans avec 55% d'hommes et 45 % de femme (toutes activités confondus). Mon échantillon est donc relativement cohérent. Par

contre, je ne peux comparer et analyser la proportion de femme de mon échantillon par rapport aux données officielles car il en existe aucune sur la proportion de femme exerçant uniquement en libéral.

La majorité des médecins interrogés était des médecins expérimentés avec plus de 20 ans d'installation. De par la longévité de leur expérience, ils ont été plus souvent confrontés à ce type de patient et ont pu mieux mesurer l'évolution de la prise en charge des patients en fin de vie.

L'estimation de la proportion de patient en soins palliatifs suivi par les MG dans mon échantillon était très hétérogène. Cette hétérogénéité tient sans doute à la difficulté à établir une définition consensuelle. En effet certains intégraient le patient grabataire comme une fin de vie quelque soit la durée de cette fin de vie alors que d'autre l'exclue en s'attachant à la notion d'imminence de la fin de vie. De ce constat on peut donc légitimement envisager la difficulté pour le MG de reconnaitre le patient qui nécessiterait des soins palliatifs. De plus selon les dernières recommandations de l'HAS de 2016 pour favoriser le maintien à domicile des personnes relevant des soins palliatifs (22), il est préconisé une identification précoce de ces patients : « Tout professionnel de santé doit se poser la question du besoin en soins palliatifs de son patient, quels que soient l'âge, le diagnostic (cancer ou autre maladie chronique grave) et le contexte de soins (traitements agissant spécifiquement sur la maladie ou non). ».

Pour aider les MG, l'HAS propose les deux outils suivants pour identifier les patients nécessitant des SP :

- La question : « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? »
- L'outil SPICT-FR (ANNEXE 5)

Dans les autres travaux français existant sur les soins palliatifs et le MG (23–26), on retrouve une proportion déclaré de patient pris en charge par an en phase palliative par le médecin traitant de l'ordre de 2 à 4 par an.

5.3. Discussion des résultats

5.3.1. Comment le médecin généraliste perçoit son rôle auprès du patient en fin de vie ?

Ce rôle est très étendu et divers. Il a tout d'abord un aspect médical et technique en soulageant la douleur et les symptômes d'inconfort, en apportant au patient et à la famille toutes les explications nécessaires pour la compréhension et l'acceptation des soins palliatifs. Il a aussi un aspect organisationnel et de synthèse en coordonnant les soins et en travaillant en équipe avec les autres professionnels de santé. Ce rôle est tout aussi humain et social envers le patient et sa famille : rôle d'accompagnement, de dialogue, de présence et de disponibilité, d'écoute et de confidence, de gestion de l'environnement familiale. Ce rôle va s'adapter aux attentes du patient et de sa famille, et à leur capacité à accepter ou non la mise en place des soins palliatifs. L'étendu du rôle du médecin généraliste sera aussi fonction de sa volonté d'implication, sa disponibilité et sa capacité à faire face aux difficultés rencontrées.

Pour certain l'implication est pratiquement inconsistante :

Médecin 7 : *« dans la phase ultime, souvent je me suis pas...je ne suis pas là quoi. Je ne suis pas présent. Soit il rentre à l'hôpital et il décède à l'hôpital. Ou alors ils vont mourir chez eux… »*

Le risque de mise en cause de la responsabilité du médecin généraliste par des familles de plus en plus exigeantes ou méfiantes incite parfois le médecin généraliste à se décharger de leur rôle sur les réseaux de SP ou sur l'hôpital.

Médecin 1 : *« On ne peut plus faire du soin palliatif en libéral, de toute façon on y va. Ça va disparaître un médecin généraliste, un médecin traitant de famille pourra plus jamais, je pense..euh..parce que les structures sont là pour ça, parce que euh... il y a une responsabilité par rapport …à la famille et au patient.[…] Donc on peut pas, moi je pense, qu'on peut plus, c'est fini quoi, c'est fini, on ne peut plus accompagner tout seul un patient[…]Donc quand il y a une grande confiance qui est déjà préexistante dans la relation médecin-patient, et là, là, c'est faisable, voilà, faisable parce que les gens ne vont pas chercher la petite bête. Mais il y en a qui sont trop durs, le problème il est là. Il y a cette incertitude qu'il faut gérer et qui fait qu'on va aller vers une prise en charge plutôt d'équipe avec des systèmes qui sont bien ancrés. »*

Les SP sont extrêmement chronophages, cela amène des médecins généralistes à se décharger de leur rôle médical et de coordination de soin sur les réseaux de SP. Mais ils conservent leur rôle humain et social d'accompagnement du patient et de sa famille.

Médecin 11 : *« Donc les patients de soins palliatifs très souvent quand ils sortent des hôpitaux, très souvent, ils ont une HAD soins palliatifs. Donc nous on est là en complément. »*

5.3.2. Les difficultés rencontrées à la prise en charge des patients en fin de vie

La prise en charge d'un patient en fin de vie se révèle être chronophage. Il faut soigner, soulager, accompagner, rassurer, répondre aux interrogations, aux angoisses et aux nombreuses sollicitations du patient et sa famille. La visite exige du temps pour expliquer au patient, à la famille, faire comprendre, faire accepter.

Cette tache peut être rendu difficile par la différence de niveaux de compréhension des membres de la famille et d'éventuelles relations conflictuelles au sein de la famille.

La nécessité des passages réguliers et rapprochés au domicile mais aussi les appels et visites tardives ou imprévues apportent un surcroit de fatigue, de charge de travail.

Cette exigence de disponibilité rend difficile la prise en charge palliative et la gestion conjointe d'un cabinet avec une grosse patientèle du fait d'un manque d'effectif de médecins généralistes dans la région. La saturation du cabinet empêche la prise de nouveaux patients. Ces patients sans médecin traitant aboutissent à l'hôpital et aux urgences entrainant une saturation de l'hôpital lui-même en manque d'effectifs et de moyens.

Cet aspect chronophage particulier des soins palliatifs (temps de coordination, entretien avec la famille et le patient), est mal rétribué. Déjà en 2013 ONFV trouvait nécessaire de financer ce temps.

Ce caractère chronophage s'étend aux activités des autres professionnels de santé provoquant un problème de disponibilité voire notamment chez les IDE libérales une réticence à prendre en charge des patients en fin de vie.

La difficulté de se rendre disponible des médecins surchargés de travail induisent un sentiment de solitude, un sentiment d'être démuni.

Les médecins généralistes pourraient alléger cette difficulté de disponibilité en demandant de l'aide, faire appel à un réseau ou EMSP. Mais les médecins généralistes se heurtent aux manques de disponibilité des autres professionnels de santé comme les réseaux confrontés à un manque d'effectif, à une charge de travail importante liée à l'augmentation des besoins en SP du au vieillissement de la population avec des personnes âgées poly pathologiques et dans un contexte où les premières causes de mortalité sont les cancers et les maladies

cardiovasculaires. On peut se poser la question si les médecins généralistes ne tardent pas à solliciter les structures de SP.

Le manque de disponibilité du médecin généraliste peut remettre en cause le maintien à domicile des patients en fin de vie lors de la gestion d'un épisode aigue, la famille angoissé faisant appel aux services d'urgences (le 15 ou le 18). Il peut être difficile pour le médecin urgentiste déplacé de prendre en charge ce patient qu'il ne connait pas et d'envisager la meilleure orientation (maintien à domicile ou hospitalisation). Pour faire face à cette situation, il existe des fiches de liaisons (URGENCE PALLIA) qui permettent de donner les informations adéquates (antécédents, contexte, traitement, PAP, personne de confiance, directives anticipées, réseau) (ANNEXE 6).

Le médecin généraliste ne se sent pas toujours suffisamment armé pour gérer les symptômes d'un patient en fin de vie, qui peuvent être réfractaires, imprévisibles ou dont le traitement présente des difficultés de calcul de dosage notamment pour la douleur.

Le médecin généraliste éprouve un manque de formation. On pourrait imaginer que les nouvelles générations de médecins aient reçu une meilleure formation initiale, mais ce n'est pas le cas selon le témoignage d'un jeune médecin.

La loi de 2016 Clays et Leonnetti instaure une obligation de formation en soins palliatifs et une modification du programme des étudiants en médecine avec l'ajout d'items concernant les soins palliatifs. Cette loi est trop récente pour en mesurer l'impact.

Le médecin généraliste peut se faire épauler par le recours à des équipes de soins palliatifs, en participant à des groupes de pairs échangeant leur expérience.

La formation continue devrait permettre au médecin de se sentir plus à l'aise avec la problématique de la fin de vie. Mais se pose la cruelle question du temps disponible face à la multiplicité des sujets de formation et la priorisation du besoin.

Le médecin généraliste n'a pas accès à tous les produits, la prescription de certains étant de la compétence du médecin hospitalier. Cette restriction de prescription a été assouplie mais l'information n'a pas suffisamment circulé. Le médecin se heurte au refus de délivrance par le pharmacien non informé des dernières dispositions.

Quand le médecin fait appel à une structure de soins palliatifs, il se voit refuser la délivrance de certains produits parce que non référencés au sein de la structure.

Il en est de même pour l'obtention de matériels médicaux. Quand le recours à un prestataire est nécessaire, le médecin généraliste ne connait pas toujours les procédures.
Les procédures sont contraignantes et la rédaction des documents difficile.

Ces difficultés plaident en faveur d'un recours aux équipes et réseaux de soins palliatifs qui bénéficient d'une expertise.

Par ailleurs le manque de personnels médicales et paramédicales qualifiés rend difficile la prise en charge du patient en fin de vie. Une étude révèle une diminution des hospitalisations quand une IDE est présente la nuit dans les EHPAD (27).

Dans ses relations avec les autres professionnels de santé, le médecin généraliste rencontre des difficultés dues aux différentes approches de la prise en charge.

Ainsi l'IDE peut insister pour appliquer certaines pratiques auxquelles elle est habituée mais qui ne sont pas adaptées pour des patients en fin de vie.
Les désaccords aux seins de l'équipe créent un malaise dans la famille du patient, pouvant aller à une perte de confiance voire un changement de médecin.
La résolution de ce type de problème passe par la discussion, l'explication de la prise en charge, la sollicitation de l'expertise d'une structure qui a une vocation de formation et la sélection par le médecin généraliste des intervenants de santé qui lui paraissent les plus qualifiés.

Les désaccords peuvent intervenir entre médecins : le médecin généraliste, le médecin spécialiste libéral ou hospitalier.
Ces médecins n'ont pas la même lecture de l'état du patient. Le médecin généraliste appréhende le patient dans sa globalité, avec son histoire et son environnement familial et social. Le médecin généraliste a le sentiment que le médecin spécialiste, notamment hospitalier s'attache à combattre une pathologie, qu'il est dans une culture du curatif qui le prédispose à une obstination déraisonnable.
Cette analyse ne mérite sans doute pas d'être globalisée mais elle s'appuie sur une expérience réelle.
Cette différence d'approche de l'état du patient peut provoquer des discours contradictoires entre médecins spécialistes et médecins généralistes en direction du patient et de la famille, créant confusion, défiance et méfiance.
Ces situations peuvent se résoudre par une meilleure coopération entre professionnels.

Cette coopération parait insuffisante, voire inexistante aux yeux des médecins généralistes qui insistent en général sur les difficultés de communication entre médecins hospitaliers et médecins de ville.

La communication et la collaboration entre l'hôpital et le médecin généraliste doit s'améliorer et parvenir à un réel échange sur la prise en charge. Le médecin généraliste pourrait être associé à la prise de décision du spécialiste en apportant sa vision globale et historique du patient. Le médecin généraliste devrait assister aux réunions de concertation pluridisciplinaire ou réunion de prise en charge, mais se pose le problème de disponibilité des médecins et de la rémunération de ce temps de réunion. Le recours aux technologies numériques, vidéoconférence, télémédecine, … pourrait améliorer les relations entre les professionnels de santé.

Les difficultés rencontrées avec l'Hospitalisation à domicile sont essentiellement organisationnelles. Cela tient à la rigidité de fonctionnement de l'institution confrontée à la liberté de pratique du médecin libéral. L'application de procédure standardisée ne s'adapte pas toujours à des situations diverses, provoquant une irruption brutale et pléthorique de matériels et traitements, traumatisante pour le patient et sa famille.

Dans l'accompagnement de la fin de vie, la famille du patient joue un rôle essentiel. Elle peut être une aide ou une source de problèmes pour le médecin généraliste. La confrontation à la fin de vie d'un proche est fatalement perturbante, elle nécessite un accompagnement.

La famille va osciller entre espoir, dénégation partielle et l'acceptation de l'état du patient. Les différents membres de la famille n'ont pas tous le même niveau de compréhension, d'acceptation, de capacité à supporter l'angoisse face aux symptômes, les mêmes convictions. Les difficultés peuvent être accentuées par l'existence de conflits au sein de la famille.

L'état émotionnel de la famille ou l'épuisement des aidants lors d'une crise ou au moment ultime peut remettre en cause le maintien au domicile.

Dans certain cas, une prise charge psychologique peut être nécessaire pour la famille, ainsi que l'intervention d'une assistance sociale qui peut proposer des services d'aide à domicile, allocations, aides au démarches administratives… Le recours aux réseaux de soins palliatifs permet de globaliser cette prise en charge de la famille.

Toutes ces difficultés peuvent entrainer une perte de confiance de la famille envers le médecin alors que celui-ci suit son patient depuis de nombreuses années. Cette déception s'ajoute au poids psychologique subi par le médecin généraliste.

La longévité des relations du médecin généraliste avec son patient génère un attachement voire une amitié et le décès est vécu comme la perte d'un proche et parfois comme le reflet de sa propre finitude.

Les difficultés liées à l'accompagnement du patient en fin de vie, accentue le sentiment du poids de la responsabilité juridique et morale inhérente à l'exercice de la médecine.

Chevillé par son exigence de bien faire le médecin généraliste est obligé d'arbitrer entre l'état du patient et le désir de persévérer dans un traitement médical , désir de préserver le confort du patient en faisant face aux pressions de l'environnement.

Il doit arbitrer entre ses doutes sur le bénéfice de la persévérance de soins invasifs et sa crainte de faire perdre un sursis au patient.

Le poids de cette responsabilité entraine un sentiment de solitude accru par ses difficultés à se rendre disponible, sa charge de travail, les difficultés de communication et de coopération avec les autres professionnels de santé.

Il faut noter cette ambivalence du médecin libéral qui d'une part aspire à un soutien, à des aides, à un partage de responsabilité, des prises de décision collégiales et d'autre part est jaloux de sa liberté individuelle d'exercer.

L'évolution de la société et l'évolution de la médecine tendent à rendre l'exercice de la médecine de ville moins solitaire : regroupement (parfois initialement pour des raisons économiques) de médecins généralistes, médecins spécialistes et autres professionnels de santé au sein d'un cabinet médical, création de réseaux ou groupes de pairs échangeant leur expérience, de structure de formation, intervention d'équipe intégrée, de réseaux de soins palliatifs, de structures d'HAD ….

5.3.3. Les prescriptions anticipées personnalisées

La majorité des médecins interrogés ne connaissaient pas le terme des PAP mais les utilisaient pour la plus part. J'ai pu aussi constater souvent une confusion avec les directives anticipées.

Médecin 13 : *« **Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?** Oui… c'est-à-dire enfin, les prescriptions anticipées personnalisées….Oui, c'est-à-dire dans le dossier du patient, on note, euh... Quelle est la personne de confiance, si la patiente veut être dans un acharnement thérapeutique ou pas, si… Enfin, c'est dernières volontés, quoi, en quelque sortes.* ***EUH…Non pas tout à fait.*** *Ah… »*

Médecin 14 : *« **Justement dans ce contexte-là, les directives anticipées ne pourraient- elles pas apporter une aide ?** Les directives anticipées, c'est très bien. Mais ça ne résout pas tout. Ça résout pas le problème de la prise en charge sur : Est-ce qu'on fait des examens complémentaires qui ne servent strictement à rien mais qui peuvent rassurer certains membres de la famille ? Je veux dire les prescriptions anticipées, c'est très bien parce qu'elles répondent à une demande, à un besoin aigue à un moment donné. Mais, voilà ! C'est pas suffisant.* ***Ah non, je parlais des DIRECTIVES anticipées.*** *Ah oui, c'est vrai. Les directives. »*

Cette confusion a pu être aussi constatée dans le travail de thèse de Benjamin Védé (23).

Outre le fait que les termes soient proches, elles sont toutes les deux dans l'anticipation de la fin de vie.

Les directives anticipées émanent du patient. Celui-ci rédige ses volontés relatives à sa fin de vie concernant la poursuite, l'arrêt ou le refus de traitement ou d'actes médicaux pour le cas où il serait hors d'état de les exprimer. Les directives anticipées sont révisables, révocables à tout moment et s'imposent au médecin.

Les PAP sont appliquées en fonction de l'état du patient et des symptômes que le médecin juge envisageables. Ces symptômes sont très divers et les plus fréquents évoqués sont la douleur, la dyspnée et l'encombrement, l'anxiété et l'agitation puis la constipation, l'hydratation, l'amaigrissement et les vomissements. Cette liste de symptômes est globalement confirmé par des études quantitatives (23).

Pour nombre de médecins, l'anticipation ne se borne pas à la prescription de traitement en vue de symptômes mais s'étend aussi à l'anticipation du matériel nécessaire, l'aménagement éventuel des locaux et des démarches administratives.

La définition de la PAP détermine essentiellement des protocoles de traitement à appliquer en fonction des symptômes à venir. Cette définition se révèle assez restrictive par rapport au champ de prescription possible du médecin et sa vision globale du patient.

Par ailleurs des médecins généralistes se refusent à anticiper le traitement de certains symptômes qui peuvent les alerter sur une éventuelle pathologie et entrainer une modification de leur prise en charge.

La majorité des médecins de mon échantillon adhérait à la pratique des PAP qui favorise le confort du patient, de la famille, des soignants et son propre confort. Elles permettent une réponse rapide au soulagement d'un symptôme et de ce fait aux angoisses et au sentiment d'impuissance.

Même si les médecins généralistes accueillent favorablement les PAP, ils soulignent le fait qu'il n'ait pas aisée de pouvoir les mettre en place.

Une faible fréquence de prescription dans le cadre de la fin de vie par rapport au volume de prescription habituelle ne permet pas l'acquisition d'une aisance, d'une expérience suffisante dans ce genre de pratique. La prise en charge du patient en fin de vie nécessite des soins spécifiques, des traitements qui ne sont pas familier aux médecins généralistes qui n'ont pas reçu une formation particulière sur ce sujet.

La quasi-totalité des médecins interrogés n'avaient pas reçu une formation en soins palliatifs. Ce qui s'explique par le fait qu'une formation en soins palliatifs n'a été introduite que relativement récemment, alors que la moyenne d'âge des médecins généralistes de mon étude est de 54.4 ans.

Concernant la formation initiale, l'approfondissement de la formation en SP n'a évolué que progressivement.

De 2004 à 2015, On comptait un seul item relatif au SP dans le programme de l'examen classant national (28) :

N° 69. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage.
- Identifier une situation relevant des soins palliatifs
- Argumenter les principes de la prise en charge globale et pluridisciplinaire d'un malade en fin de vie et de son entourage
- Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie

À partir de 2016, il en existe 5 (29) :

N° 136. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en et en ambulatoire
- Identifier une situation relevant des soins palliatifs.
- Connaître les étapes d'une démarche de soins, de traitement et d'accompagnement du patient et de son entourage lors des situations les plus fréquemment rencontrées en phase palliative ou terminale des maladies graves, chroniques ou létales : acquérir les compétences nécessaires en soins palliatifs pour faire face aux situations les plus fréquemment

rencontrées lors des phases palliatives ou terminales des maladies graves, chroniques ou létales (traitement des symptômes respiratoires, digestifs, buccaux, neurologiques, psychiatriques, agoniques...).
- Connaître l'organisation des soins palliatifs en France et savoir faire appel à des équipes ressource ou à des services de recours.

N° 137. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. Accompagnement de la personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques.
- Se comporter de façon appropriée avec une personne atteinte de maladie létale. Savoir communiquer avec les personnes malades et leurs proches lorsque la visée principale des traitements devient palliative. Connaître les mécanismes psycho-adaptatifs du patient atteint de maladie grave. Connaître des repères pour être en relation et accompagner une personne malade et son entourage.
- Se comporter de façon adaptée lorsqu'un patient formule un refus de traitement ou un souhait de mourir.
- Aborder les questions éthiques, légales et sociétales posées lors des phases palliatives ou terminales d'une maladie grave, chronique ou létale.
- Participer à une délibération, personnelle et collective, et à une prise de décision dans les situations où se pose un questionnement relatif à des investigations, des orientations de traitements (notion de proportionnalité) : hydratation ou nutrition artificielles, transfusion, antibiotique, corticoïdes, anticoagulants, chimiothérapies.

N° 138. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.
- Connaître les indications de la sédation.
- Savoir délibérer individuellement et collectivement pour aboutir à une décision de sédation.
- Savoir mettre en œuvre et évaluer les effets d'une sédation pour un patient atteint de maladie létale.
- Comprendre la distinction entre une sédation pour détresse en phase terminale et une euthanasie.
- Savoir analyser une demande d'euthanasie ou de suicide assisté et apporter par tous les moyens légaux une réponse à la détresse qui sous-tend une telle demande.

N° 139. Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie
- Évaluer les symptômes.
- Connaître les soins, les traitements, l'accompagnement d'un enfant et de son entourage lors des phases avancées de maladies létales.
- Connaître les spécificités des soins palliatifs associés aux situations de maternité, périnatalité, réanimation néonatale.
- Connaître les caractéristiques du deuil périnatal.
- Connaître les soins palliatifs auprès des enfants en situation de handicap évolutif.

N° 140. Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en réanimation

- Décrire la procédure collégiale et la décision médicale relative à l'introduction, la limitation, et l'arrêt des thérapeutiques actives.

Durant l'internat de médecine générale, le contact avec les SP peut se faire durant les stages mais celle-ci est essentiellement hospitalière. Il n'y a pas d'approche de soins palliatifs dans le cadre d'une médecine de ville. Il n'existe qu'un seul module de cours théorique d'une journée, durée insuffisante pour aborder toutes les évolutions des SP.

En ce qui concerne la formation continue, les médecins généralistes souhaiteraient une formation plus technique et pratique portant notamment sur l'annonce de l'entrée en SP, sur les dosages et manipulation des traitements, l'indication et la mise en pratique des PAP, la relation avec les réseaux.

Le pole soins palliatifs 13 propose une fiche reprenant les médicaments les plus utilisés en situations de fin de vie (ANNEXE 7). De même l'HAD Santé Service Bayonne et région met à disposition des professionnels une fiche complète explicative sur les PAP (ANNEXE 8). Cette solution mériterait d'être généralisée. Les conseillers de la sécurité sociale rendant visite régulièrement aux médecins généralistes pourraient participer à la sensibilisation aux PAP et à la diffusion des informations.

Un frein supplémentaire à la mise en place des PAP concerne les restrictions que connait le médecin généraliste à sa compétence de prescrire certains produits (Aérosol, alimentation).

Depuis peu et encore mal connue, les médecins généralistes ont la possibilité de prescrire de l'Hypnovel avec la mention « dans le cadre d'une prise en charge palliative » et avec une délivrance par la pharmacie hospitalière (30). Mais dans la pratique, le médecin est confronté à un refus de sa prescription par manque d'information des prestataires et des pharmaciens. Il serait donc souhaitable qu'il y ait une diffusion de l'information à tous les acteurs.

L'élaboration de la PAP exige du temps et une rigueur qui peut mettre en difficulté le médecin généraliste. Certains se plaignent que le pharmacien ne sache pas délivrer le nombre nécessaire de médicaments. Cela me parait être un faux problème à partir du moment où le médecin quantifie le produit sur son ordonnance même avec la mention « si besoin ». Par ailleurs, il est préférable de rédiger des PAP pour une courte période afin de réévaluer régulièrement son patient, éviter le gaspillage et sur stockage de produits dans un

contexte d'espérance de vie courte du patient et d'un domicile éventuellement peu adapté à l'entrepôt de matériel médical.

Pour l'application des PAP, les médecins ont besoin d'infirmières compétentes et formées aux SP en qui ils peuvent avoir confiance. Mais il est parfois difficile de trouver des infirmières libérales en capacité de réaliser correctement les PAP dû à l'appréhension des produits utilisés et le manque d'expérience. Ce qui peut se traduire par des conflits ou des divergences sur la conduite à tenir face à certains symptômes. L'intervention d'une EMSP ou d'un réseau peut aider à surmonter ces difficultés.

D'une manière générale, les médecins généralistes ont une opinion positive des réseaux de SP de par leur rôle d'écoute, de soutien et d'expertise. Ils permettent d'avoir un accès plus aisé aux produits et aux matériels. Mais la difficulté du recours à un réseau de SP, c'est quelque fois leur manque de disponibilité qui ne leur permet pas de réagir aussi rapidement que le souhaiterait le médecin généraliste.
Se rajoute aussi la lourdeur des procédures d'inclusion du patient au sein de ces réseaux.
En ce qui concerne l'HAD, la rigidité de ses procédures n'a pas la souplesse nécessaire pour adapter sa pratique au besoin réel du patient, pour éviter le gaspillage de produit et l'encombrement du domicile par un sur stockage du matériel.

A contrario les médecins généralistes ont une opinion négative de l'hôpital. Ils reprochent à celui-ci un déficit de communication voir une absence de collaboration dans la prise en charge de leur patient. Ils regrettent de ne pas être informés de la sortie du patient de l'hôpital ainsi que des prescriptions dont il fait l'objet. Bien souvent le médecin découvre l'existence d'une hospitalisation par le biais de la famille avec des informations parcellaires et approximatives. Lorsqu'un courrier existe, il est souvent trop tardif pour être efficace.

L'HAS recommande aux hôpitaux, depuis juin 2016 de (31,32) :

- communiquer de façon précise et complète avec les professionnels de soins primaires choisis par le patient : coordination, transmission des informations et continuité des soins.
- anticiper l'appel aux services d'appui (soins, aides et accompagnement) et les aides techniques

- s'assurer de la rédaction éventuelle de directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance
- s'assurer de l'existence, le cas échéant, de prescriptions anticipées personnalisées disponibles à domicile, et de la transmission d'une fiche de liaison aux services d'urgence (15, SAMU).
- organiser la date et l'heure de la sortie pour éviter les ruptures de soins.
- Vérifier le jour de la sortie la continuité des soins : lettre de liaison, ordonnance faxée au pharmacien
- Appel téléphonique dans les 3 jours qui suivent, du patient et/ou de l'aidant et/ou du médecin traitant : soins et prestations prévus délivrés.
- …

Ce manque de coopération est vécu comme un manque de reconnaissance du médecin généraliste.

Toutes ces difficultés génèrent un sentiment de solitude du médecin de ville. Je relève toutefois une ambivalence de certains médecins libéraux qui éprouvent le besoin d'une aide et d'une collaboration avec les différentes structures et d'autre part accepte mal de partager ses prérogatives. Le médecin libéral considère les autres intervenants comme des prestataires de service et non pas comme une équipe à laquelle il participe.

Cette ambivalence a été relevée dans l'étude de Jean-Christophe Mino : « Les équipes de coordination représentent un dispositif qui doit les aider, sinon ils ne voient pas l'intérêt de les contacter. La demande des praticiens est médico-centrée, leur conception du réseau étant donc celle d'un service à la disposition des généralistes. » (33).

Une des raisons de sollicitation des réseaux, de la part des médecins généralistes est la gestion des conflits avec les patients et les familles.

Ces conflits peuvent résulter bien souvent d'une difficulté pour le patient et la famille à accepter la fin de vie et les symptômes qui l'accompagnent.

Les PAP peuvent être considérées par le patient comme un élément annonciateur et concret de sa mort prochaine. Une présentation des PAP alors qu'il n'est pas psychologiquement prêt à accepter cette idée de la mort, entraine de sa part un rejet de cette prise en charge. S'il est souhaitable de proposer les PAP le plus tôt possible, il convient d'adapter ce moment à la temporalité du patient. Il en est de même pour la famille en

sachant que la temporalité de la famille peut être différente de celle du patient. Les proches peuvent se révéler dans l'incapacité d'appréhender les épreuves d'une fin de vie générant angoisse et souffrance. En Allemagne, Boris Knopf, Chef d'équipe infirmier de soins palliatifs continus de Frankfort (PalliativTeams Frankfurt) proposent depuis 2015 dans les maisons médicalisées des formations « Derniers Jours » en direction des familles, à tous et à tous les âges. L'objectif de ces formations est de considérer la mort comme normale, prévenir et prendre la bonne décision pour faire ses adieux, donner des techniques pour soulager une personne mourante et parler librement de la mort. Cette initiative mériterait d'être reprise en France. Cela permettrait aux familles d'atténuer leur inquiétude face aux symptômes et à l'administration de produit lourdement chargé de symboles.

L'évolution rapide du patient, la charge émotionnelle provoquait par l'apparition de symptômes soudains et aigus peuvent inciter une famille ou des proches paniqués à un recours à une hospitalisation d'urgence et à l'abandon des PAP.

Conclusion

Quatre lignes de forces se dégagent de mon étude sur les freins et les difficultés rencontrés par les MG à mettre en œuvre les PAP pour les patients en fin de vie à domicile.

Tout d'abord, c'est le problème de la disponibilité du MG et plus largement des autres intervenants de la santé (IDE, EMSP, HAD, réseau de SP). Ce problème est celui récurrent de la démographie médicale qui ne pourra pas être réglé dans le seul cadre d'une étude sur les soins palliatifs. On pourrait avoir comme ambition plus modeste de s'interroger sur les modes organisationnels et techniques qui pourraient dégager des gains de temps.

Ensuite, se pose le problème essentiel de la formation. Malgré une évolution positive de la sensibilisation aux SP dans le souci de formation, j'ai constaté que peu de médecins ont été formés aux PAP et que certains en ignoraient même l'existence.
De par le vieillissement de la population et les estimations d'un besoin croissant en soins palliatifs, les médecins seront de plus en plus confrontés aux prises en charge de SP. Il est nécessaire que les soins palliatifs et la PAP deviennent une priorité dans les offres de formation continue en direction des médecins de ville.

Puis, l'accompagnement du patient et de la famille est un problème central. Dans le processus de la fin de vie, la famille est à la fois sujet et acteur, sujet car elle subit la fin de vie et acteur car elle accompagne le proche mourant. Le médecin généraliste peut solliciter l'aide des acteurs de SP. Ceux-ci devraient pouvoir proposer une formation spécifique en direction des familles dont l'objectif serait d'une part leur permettre d'intégrer la normalité de la mort et d'autre part de leur enseigner les gestes d'accompagnement qu'ils leur permettraient de jouer un rôle actif auprès du patient.

Enfin, ce sont les difficultés liées aux relations entre le médecin généraliste et les autres professionnels de santé, notamment la communication et la coopération. J'ai bien entendu constaté une différence culturelle des différents acteurs. Certaines difficultés peuvent s'atténuer par la fréquence du travail en équipe et le bon sens face à la nécessité. D'autres difficultés nécessitent une réflexion pour fluidifier l'information, simplifier les pratiques, mieux intégrer les acteurs dans un travail d'équipe et pour utiliser les nouvelles technologies pour améliorer la synergie des acteurs de la santé.

Bibliographie

1. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France [Internet]. Institut national d'études démographique; 2013 p. 585-615. (Population et Sociétés). Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/296/popf4.2013.pennecetal.fr.pdf

2. ONFV. Fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD,fin de vie et précarité. [Internet]. Paris: ONFV; 2015 févr p. 101. Disponible sur: http://www.spfv.fr/node/3327

3. ONFV. Synthèse « vivre la fin de sa vie chez soi » [Internet]. 2013 mars p. 18. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf

4. Crédoc. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. INPES; 2003 sept p. 310. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/pdf/Rapport_Soins_Palliatifs.pdf

5. ONFV. Fin de vie des personnes âgées [Internet]. 2013 p. 163. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRAPPORTONFV2013.pdf

6. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. [Internet]. Paris: CNSPFV (centre national des soins palliatifs et de la fin de vie); 2018 p. 70. Disponible sur: http://www.spfv.fr/node/3816

7. loi du 9 juin1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à accompagnement. 99 477 juin 9, 1999.

8. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

9. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs - APHP DAJ [Internet]. Disponible sur: http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/

10. Direction générale de l'offre de soins. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008 2012 [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013 juin p. 109. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf

11. DGOS. Plateformes territoriales d'appui - PTA [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta

12. Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé - APHP DAJ [Internet]. Disponible sur:

http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhose2-n-2002-266-du-30-avril-2002-relative-a-la-mise-en-oeuvre-du-programme-national-de-lutte-contre-la-douleur-2002-2005-dans-les-etablissements-de-sante/

13. Circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs - APHP DAJ [Internet]. Disponible sur: http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008-relative-au-referentiel-national-dorganisation-des-reseaux-de-sante-en-soins-palliatifs/

14. Sayed E. Les protocoles de soins validité et conditions d'application [Internet]. Infirmiers.com. 2009.Disponible sur: http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/legislation/les-protocoles-de-soins-validite-et-conditions-dapplication.html

15. Hirsch G. Prescriptions anticipées en soins palliatifs. 2011;25(857):208.

16. Jouy I, Pagadoy N. Prescriptions anticipées en fin de vie à domicile et rôle infirmier. déc 2014;(110):30.

17. Korte-Verhoef MCD, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How Could Hospitalisations at the End of Life Have Been Avoided? A Qualitative Retrospective Study of the Perspectives of General Practitioners, Nurses and Family Carers. PLOS ONE. 10 mars 2015;10(3):e0118971.

18. Notes méthodologique et de synthèse documentaire. « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? » [Internet]. Haute Autorité de santé; 2016 juin p. 87. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf

19. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. 2006;VOL .26(2),:1-18.

20. Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. 2006;27(2):237-46.

21. Creswell JW. Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research. NJ: Pearson Education. 2002. (Upper Saddle River,).

22. HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute Autorité de santé; 2016 juin p. 17. (Fiche Points Clés organisation des parcours). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile__web.pdf

23. Védé B. Prescriptions anticipées lors des prises en charge palliatives au domicile : quel usage en font les Médecins généralistes du Nord et du Compiégnois ? [Internet]. [Lille]: UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2; 2017. Disponible sur: http://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/c8640283-a1d3-4669-98b8-3c95f96b020f

24. Brenot-Domboué A, Marsande A-L. État des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne [Internet]. [grenoble]: UNIVERSITE JOSEPH FOURIER; 2013. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00917040

25. Vantomme C. difficulté des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecin généralistes dans le Val de Marne [Internet]. faculté de médecine de Creteil; 2007. Disponible sur: http://doxa.u-pec.fr/theses/th0417052.pdf

26. CAVAGNO G, Université de Bordeaux 2. Bordeaux. FRA / com. Difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans le maintien à domicile des patients en fin de vie : à propos d'une enquête réalisée auprès de 270 médecins généralistes et 300 infirmières libérales dans le secteur sanitaire 2 d'Aquitaine : état des lieux mars 2004. 2004.

27. ONFV. La fin de vie en EHPAD PREMIERS RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE [Internet]. ONFV; 2013 sept p. 4. Disponible sur: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf

28. Module 6 : Douleur, Soins palliatifs, Accompagnement [Internet]. Remede.org. [cité 5 sept 2018]. Disponible sur: http://www.remede.org/documents/module-6-douleur-soins-palliatifs.html

29. UE5 : Handicap - Vieillissement - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement [Internet]. Remede.org. Disponible sur: http://www.remede.org/documents/ue5-handicap-vieillissement.html

30. HAS. GUIDE DU PARCOURS DE SOINS Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de santé; 2018 fevrier p. 44. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

31. HAS. Sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs [Internet]. Haute Autorité de santé; 2016 juin p. 1. (Synthèse Organisation des parcours). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/v5-bat_fiche_organisation_parcours-sortie_hopital_web.pdf

32. HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute Autorité de santé; 2016 juin p. 15. (Points clés- Organisation des parcours). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc__sp_sortiehopital__web.pdf

33. Mino J-C. Étude par entretiens sur les avis des généralistes et des équipes des réseaux à propos de leur collaboration. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. févr 2006;5(1):21-5.

Annexes

ANNEXE 1 : Email à adresser aux médecins généralistes..... 96
ANNEXE 2 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes initial..... 97
ANNEXE 3 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes..... 100
ANNEXE 4 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes..... 103
ANNEXE 5 : Outil SPICT-FR..... 107
ANNEXE 6 : Fiche URGENCE PALLIA 108
ANNEXE 7 : Fiche Pôle Soins Palliatifs 13 109
ANNEXE 8 : Fiche Santé Service Bayonne et Région - HAD..... 110
ANNEXE 9 : Entretien Médecin généraliste Numéro 1 113
ANNEXE 10 : Entretien Médecin généraliste Numéro 2 120
ANNEXE 11 : Entretien Médecin généraliste Numéro 3 126
ANNEXE 12 : Entretien Médecin généraliste Numéro 4 132
ANNEXE 13 : Entretien Médecin généraliste Numéro 5 139
ANNEXE 14 : Entretien Médecin généraliste Numéro 6 146
ANNEXE 15 : Entretien Médecin généraliste Numéro 7 152
ANNEXE 16 : Entretien Médecin généraliste Numéro 8 155
ANNEXE 17 : Entretien Médecin généraliste Numéro 9 159
ANNEXE 18 : Entretien Médecin généraliste Numéro 10 167
ANNEXE 19 : Entretien Médecin généraliste Numéro 11 178
ANNEXE 20 : Entretien Médecin généraliste Numéro 12 185
ANNEXE 21 : Entretien Médecin généraliste Numéro 13 193
ANNEXE 22 : Entretien Médecin généraliste Numéro 14 206
ANNEXE 23 : Entretien Médecin généraliste Numéro 15 218

ANNEXE 1 : Email à adresser aux médecins généralistes

Chères consoeurs, Chers confrères,

Interne en médecine générale à Marseille, je me permets de vous solliciter pour participer à une étude qualitative concernant la prise en charge de la fin de vie dans le cadre de ma thèse d'exercice.

Mon objectif est de déterminer les difficultés de mis en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées par les médecins généralistes pour les patients en fin de vie à domicile.

Pour répondre à cet objectif et à la méthodologie de mon étude, je dois mener des entretiens semi dirigés individuels d'une demi-heure minimum auprès des médecins généralistes. Ces entretiens seront enregistrés (afin de respecter la fidélité des propos) et retranscrit. Ils peuvent avoir lieu sur votre lieu de travail ou tout endroit à votre convenance.

Les informations recueillies seront anonymes et confidentielles. A la fin de ce travail, ces informations seront détruites.

Je vous remercie du temps que vous voudriez bien m'accorder et de votre participation, essentielle à la validité de ce travail. Si vous le souhaitez, vous pourrez avoir un retour sur les conclusions de la thèse en me le signalant.

N'hésitez pas à me contacter pour convenir d'un rendez-vous ou pour toute question relative à l'objet de la thèse et à son déroulement : isabelle13_04@hotmail.fr

Cordialement,

Isabelle Pommier

ANNEXE 2 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes initial

I) Présentation de l'enquête et de l'enquêteur :

Interne en médecine générale, je travaille pour ma thèse sur le maintien à domicile des patients en fin de vie et les prescriptions anticipées personnalisées.
Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi dirigés individuels auprès de médecins généralistes exerçant dans le secteur de l'étang de Berre qui prennent en charge des patients en fin de vie à domicile.
Modalité pratique :

« Il est prévu que l'entretien soit enregistré, si vous acceptez bien sûr. Cela fait partie de la méthodologie de l'étude, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »
- Consigne : « Je suis là pour écouter et comprendre, vous pouvez exprimer tout ce que vous souhaitez. »
« Avant que nous commencions, souhaitez-vous d'autres précisions sur le déroulement de cet entretien ? »

II) L'Entretien

a) Caractéristiques du médecin interrogé et rôle envisagé:

Age, sexe, ancienneté, qualité (maitre de stage, DU de formation Soins Palliatifs ou autres)
Nb de patient suivi en SP sur l'année ?
Nb (proportion) de patients en fin de vie qui décèdent à domicile vs l'hôpital sur l'année ? ou sur les 5 dernières années ?
Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Définition : Les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Reformulation : quelles sont les difficultés rencontrées dans le maintien à domicile jusqu'au décès?

b) <u>Les prescriptions anticipées personnalisées :</u>

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?

Si Oui : Utilisez-vous les PAP ?

Si Non : Vous arrive-t-il de prévoir la PEC de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ?

Si oui =>suivre les autres questions (utilise les PAP)

Si non : Pourquoi ? Comment prenez-vous en charge ce type de patient ?

Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ? si oui, vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ? Si non, pourquoi ?

Comment trouver vous la collaboration avec les réseaux de SP ?

Comment trouver vous la collaboration avec l'hôpital ? Vos patients ont-ils eu ce type de prescription en sortie d'hospitalisation ?

Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

S'il utilise les PAP :

- Comment se déroule la mise en place des PAP ?
- Quand utilisez-vous les PAP ?
- Pour quels symptômes mettez-les vous en place ?
- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ? pourquoi ?
- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ? avec la famille ? avec les autres professionnels (ide, pharmaciens etc.…)
- Améliore-t-elle la PEC de vos patients ? Si non pourquoi ?
- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser des PAP ? pourquoi ?
- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ? Comment se déroule la collaboration ? (Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?)
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ? Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?

S'il n'utilise pas les PAP :

- Pourquoi n'avez-vous pas recours à ce type de prescriptions ? qu'est-ce qui vous freine ?
- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ? vous ont-ils proposé des PAP ?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ? Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?

c) <u>Les difficultés de mise en place des PAP :</u>

- Trouvez-vous des difficultés de rédaction de ces prescriptions ?
- Avez-vous des difficultés d'application de vos PAP ? Avec quels intervenants ?

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

d) <u>Les solutions à envisager pour améliorer la mise en place des PAP :</u>

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

En conclusion :
- Quel est votre avis général sur les PAP?
- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?

Je vous remercie.

ANNEXE 3 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes

I) Présentation de l'enquête et de l'enquêteur :

Interne en médecine générale, je travaille pour ma thèse sur le maintien à domicile des patients en fin de vie et les prescriptions anticipées personnalisées.
Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi dirigés individuels auprès de médecins généralistes exerçant dans le secteur de l'étang de Berre qui prennent en charge des patients en fin de vie à domicile.
Modalité pratique :
« Il est prévu que l'entretien soit enregistré, si vous acceptez bien sûr. Cela fait partie de la méthodologie de l'étude, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »
- Consigne : « Je suis là pour écouter et comprendre, vous pouvez exprimer tout ce que vous souhaitez. »
« Avant que nous commencions, souhaitez-vous d'autres précisions sur le déroulement de cet entretien ? »

II) L'Entretien

a) Caractéristiques du médecin interrogé et rôle envisagé:

Age, sexe, ancienneté, qualité (maitre de stage, DU de formation Soins Palliatifs ou autres)
Faites-vous des visites à domicile ?
Nb de patient suivi en SP sur l'année ?
Nb (proportion) de patients en fin de vie qui décèdent à domicile vs l'hôpital sur l'année ? ou sur les 5 dernières années ?
Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Définition : Les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

-Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
-Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Reformulation : quelles sont les difficultés rencontrées dans le maintien à domicile jusqu'au décès?

b) <u>Les prescriptions anticipées personnalisées :</u>

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
  Si Oui : - utilisez-vous les PAP ?
  Si Non : -vous arrive-t-il de prévoir la PEC de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ?

Définition des PAP : prescriptions médicales individualisés, adaptées et réadaptables à la pathologie du patient, rédigées par avance en prévention de l'apparition d'un symptôme pour le soulager le plus rapidement possible au moment où ce symptôme se présente, en ayant les produits au domicile et en donnant à l'infirmière la possibilité d'administrer le médicament.

si oui =>suivre les questions « utilise les PAP »
si non : - pourquoi ?
Reformulation : quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'anticipez pas les symptômes ?

- Comment prenez-vous en charge ce type de patient ?

Reformulation : comment cela se passe en pratique pour la PEC des patients en fin de vie ?

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?

si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?

- Comment trouver vous la collaboration avec les réseaux de SP ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?

- Comment trouver vous la collaboration avec l'hôpital ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?

- Vos patients ont-ils eu ce type de prescription en sortie d'hospitalisation ?
- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

S'il utilise les PAP :

- Comment se déroule la mise en place des PAP ?
  Reformulation : comment cela se passe en pratique pour mettre en place des PAP ?
- Quand utilisez-vous les PAP ?
  Reformulation : A quel moment introduisez-vous les PAP ?
- Pour quels symptômes mettez-les vous en place ?
- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ? pourquoi ?
  Reformulation : quels sont les raisons pour lesquelles vous ne souhaitez pas d'anticipation pr ces symptômes ?
- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ? avec la famille ? avec les autres professionnels (ide, pharmaciens etc.…)
- Améliore-t-elle la PEC de vos patients ? Si non pourquoi ?
- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser des PAP ? pourquoi ?

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
  si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
  Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
  Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?
- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

S'il n'utilise pas les PAP :

- Pour quelles raisons n'avez-vous pas recours à ce type de prescriptions ? qu'est-ce qui vous freine ?
- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
  si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
  Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
  Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?
- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?
  Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?
- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

c) <u>Les difficultés de mise en place des PAP :</u>

- Trouvez-vous des difficultés de rédaction de ces prescriptions ?
- Avez-vous des difficultés d'application de vos PAP ? Avec quels intervenants ?

Reformulation : quelles sont les difficultés que vous avez rencontré dans l'application de vos PAP ?

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

d) <u>Les solutions à envisager pour améliorer la mise en place des PAP :</u>

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

En conclusion :

- Quel est votre avis général sur les PAP?
- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?

ANNEXE 4 : Guide semi dirigé d'entretien avec les médecins généralistes

I) Présentation de l'enquête et de l'enquêteur :

Interne en médecine générale, je travaille pour ma thèse sur le maintien à domicile des patients en fin de vie et les prescriptions anticipées personnalisées.

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi dirigés individuels auprès de médecins généralistes exerçant dans le secteur de l'étang de Berre qui prennent en charge des patients en fin de vie à domicile.

Modalité pratique :

« Il est prévu que l'entretien soit enregistré, si vous acceptez bien sûr. Cela fait partie de la méthodologie de l'étude, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »

- Consigne : « Je suis là pour écouter et comprendre, vous pouvez exprimer tout ce que vous souhaitez. »

« Avant que nous commencions, souhaitez-vous d'autres précisions sur le déroulement de cet entretien ? »

II) L'Entretien

a) Caractéristiques du médecin interrogé et rôle envisagé:

Age, sexe, ancienneté, qualité (maitre de stage, DU de formation Soins Palliatifs ou autres)

Faites-vous des visites à domicile ?

Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Définition : Les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins palliatifs et l'accompagnement s'adressent également aux personnes en soins prolongés (état végétatif), qui sont en état de dépendance totale et nécessitant des soins permanents.

Nb de patient suivi en SP sur l'année ?

Nb (proportion) de patients en fin de vie qui décèdent à domicile vs l'hôpital sur l'année ? ou sur les 5 dernières années ?

-Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?

-Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Reformulation : quelles sont les difficultés rencontrées dans le maintien à domicile jusqu'au décès?

b) <u>Les prescriptions anticipées personnalisées :</u>

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
  Si Oui : - utilisez-vous les PAP ?
  Si Non : -vous arrive-t-il de prévoir la PEC de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ?

Définition des PAP : prescriptions médicales individualisés, adaptées et réadaptables à la pathologie du patient, rédigées par avance en prévention de l'apparition d'un symptôme pour le soulager le plus rapidement possible au moment où ce symptôme se présente, en ayant les produits au domicile et en donnant à l'infirmière la possibilité d'administrer le médicament.

si oui =>suivre les questions « utilise les PAP »
si non : - pourquoi ?
Reformulation : quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'anticipez pas les symptômes ?

- Comment prenez-vous en charge ce type de patient ?

Reformulation : comment cela se passe en pratique pour la PEC des patients en fin de vie ?

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?

si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?

Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?

-Comment trouver vous la collaboration avec les réseaux de SP ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?

- Comment trouver vous la collaboration avec l'hôpital ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?

-Vos patients ont-ils eu ce type de prescription en sortie d'hospitalisation ?

-Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

- quelles seraient vos suggestions, vos attentes pour améliorer la formation ?

S'il utilise les PAP :

- Comment se déroule la mise en place des PAP ?
  Reformulation : comment cela se passe en pratique pour mettre en place des PAP ?
- Quand utilisez-vous les PAP ?
  Reformulation : A quel moment introduisez-vous les PAP ?
- Pour quels symptômes mettez-les vous en place ?
- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ? pourquoi ?
  Reformulation : quels sont les raisons pour lesquelles vous ne souhaitez pas d'anticipation pr ces symptômes ?
- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ? avec la famille ? avec les autres professionnels (ide, pharmaciens etc.…)
- Améliore-t-elle la PEC de vos patients ? Si non pourquoi ?
- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser des PAP ? pourquoi ?

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
  si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
  Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?

- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?

Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
- Quelles seraient vos suggestions, vos attentes pour améliorer la formation ?

S'il n'utilise pas les PAP :

- Pour quelles raisons n'avez-vous pas recours à ce type de prescriptions ? qu'est-ce qui vous freine ?
- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
  si oui : - vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
  Si non : pour quelles raisons vous ne faites pas appel aux réseaux de SP?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
  Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de SP ?
- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?
  Reformulation : que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?
- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
- Quelles seraient vos suggestions, vos attentes pour améliorer la formation ?

c) <u>Les difficultés de mise en place des PAP :</u>

-Trouvez-vous des difficultés de rédaction de ces prescriptions ?

-Avez-vous des difficultés d'application de vos PAP ? Avec quels intervenants ?

Reformulation : quelles sont les difficultés que vous avez rencontré dans l'application de vos PAP ?

-Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

-Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

-Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

d) <u>Les solutions à envisager pour améliorer la mise en place des PAP :</u>

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

En conclusion :

- Quel est votre avis général sur les PAP?
- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
- Par rapport au dernier instant de vie, au moment ultime et à la mise en place d'une sédation profonde et continue, est-ce que vous ressentez des difficultés ? Est-ce que ceux sont des prescriptions misent en place de façon anticipé ? Comment vous le gérer ?

ANNEXE 5 : Outil SPICT-FR

Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez au moins deux indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- *Performance Status* médiocre ou en voie de détérioration (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50 % du temps de veille), avec réversibilité limitée.
- Dépend d'autrui pour la plupart des besoins en matière de soins, en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale.
- Au moins deux hospitalisations non programmées au cours des 6 derniers mois.
- Perte de poids importante (5-10 %) au cours des 3-6 derniers mois, et/ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants et gênants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- Le patient demande des soins palliatifs et de support, ou il demande l'arrêt d'un traitement.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer
L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer métastatique progressif.
Trop fragile pour un traitement oncologique ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence/fragilité
Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.
Incontinence urinaire et fécale.
N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.
Fracture du fémur ; chutes multiples.
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique
Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.
Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ou avaler.
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque/vasculaire
Insuffisance cardiaque classe NYHA III/IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.
Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire
Insuffisance respiratoire chronique sévère avec dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.
Nécessite une oxygénothérapie au long cours.
A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie rénale
Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.
Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.
Arrêt de dialyse.

Maladie du foie
Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :
- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépato-rénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée

Envisagez les soins palliatifs et de support ; discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que le patient reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec le patient et sa famille.
- Planifier en avance si le patient présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soins.

ANNEXE 6 : Fiche URGENCE PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : | Statut du rédacteur :

Téléphone :

Fiche rédigée le : | *ou tampon :*

PATIENT ☐ M. ☐ Mme **NOM :** | **Prénom :**

Rue : | **Né(e) le :**

CP : | Ville : | **Téléphone :**

N° SS : | Accord du patient pour la transmission des informations : ◯ Oui ◯ Non ◯ Impossible

Médecin traitant : Dr | Joignable la nuit ◯ Oui ◯ Non ◯ NA[1] | Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr | Tél :

Service hospitalier référent : | Tél :

Lit de repli possible[2] : | Tél :

Suivi par HAD : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par EMSP : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Suivi par réseau : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Tél :

Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA | Son pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA | Le pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules

☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement
☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure
☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion
☐ Autres *(à préciser dans cette zone →)*

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ◯ *Oui* ◯ *Non* ◯ *NA*

DÉMARCHE PRÉVUE ◯ **Avec accord patient le** | ◯ **Projet d'équipe si accord patient impossible**

Hospitalisation : ◯ Souhaitée si aggravation ◯ Envisageable ◯ Refusée autant que possible ◯ NA

Soins de confort exclusifs : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Décès à domicile : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Massage cardiaque : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Ventilation non invasive : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Intubation : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Usage d'amines vaso-actives : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Trachéotomie : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Remplissage : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Directives anticipées ◯ Oui ◯ Non ◯ NA | Rédigées le | ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance | Lien : | Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir | Lien : | Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

ANNEXE 7 : Fiche Pôle Soins Palliatifs 13

Nom & prénom du patient : ..... Date : ..... Nom du médecin de PSP13 : .....

Symptôme	Médicament	Présentation/ prix	Posologie	Recommandations	Prescription recommandée
Encombrement ou râles agoniques	Scopolamine	Scopolamine 0.5mg 1 boite de 10 amp : 5.29 €	0.25mg jusqu'à 4fois/24h SC	Risque globe vésical	☐
	Scoburen	Scoburen 20 mg boite de 10 amp : 8.87 €	20 mg jusqu'à 4 fois/24h IVD ou SC	Risque globe vésical	☐
	Lasilix	Lasilix 20mg 1 boite de 5 amp : 5.70 €	20 mg IVD ou SC si TA entre 10 et 14 40mg IVD ou SC si TA sup à 14		☐
Dyspnée	Solumédrol	Solumédrol 40mg : 1 boite de 10 flacons : 2.49 €	40 mg en SC Jusqu'à 2mg/kg/j en IV		☐
Douleur	Morphine	Morphine 10mg : 1 boite de 10 amp : 10.29 €	Si patient naïf : Si non naïf : 2,5 mg en IVL ou Augmentation de 10 à 30% 5 mg en SC toutes les 4h de la dose journalière	Surveillance de la fréquence respiratoire, possibilité de surdosage si FR < 10	☐
	Doliprane suppo	Doliprane suppo 1g 1 boite de 8 : 1.97 €	3 à 4/jour selon terrain		☐
Fièvre	Profenid suppo	Profenid 100 mg / suppo 1 boite de 12 : 3,53 €	1 suppo matin et soir si fièvre réfractaire au paracétamol		☐
Epilepsie	Rivotril	Rivotril 1mg 1 boite de 6 amp : 4.71 €	0.5 à 1 mg SC ou IVL en cas de crise d'épilepsie, selon le poids		☐
	Valium	Valium 10mg 1 boite de 6 amp: 3.04 €	10 à 20 mg IVL ou IRectal ou IM en cas de crise d'épilepsie selon le poids		☐
Vomissements Hoquet Agitation	Haldol	Haldol 5mg 1 boite de 5 amp : 1.83 €	1.25 mg à 5 mg 3 fois/24h en SC selon le poids ou IV en continu/24h (hors AMM)		☐
	Haldol	Haldol 5mg 1 boite de 5 amp : 1.83 €	1.25 mg à 5 mg jusqu'à 4 fois/24h SC Possible en IV(hors AMM) continu/24h		☐
Anxiété	Tranxène	Tranxène 20mg 1 boite de 5 ampoules : 5.11 €	avec augmentation progressive 10 à 20mg jusqu'à 4fois/24h en IM, ou en perf IV de 15 mn minimum		☐
	Valium	Valium 10mg 1 boite de 6 amp: 3.04 €	5 à 10mg jusqu'à 4 fois/24h IVL ou IR ou IM		☐
	Rivotril Hors AMM	Rivotril 1mg 1 boite de 6 amp : 4.71 €	0.5 à1 mg jusqu'à 3fois/24h en SC ou IVL		☐
Hyperglycémie	Actrapid	1 flacon 100 UI : 19,68 €	HGT entre 2 et 2.5= 2 UI SC HGT entre 2.5 et 3= 4 UI SC HGT entre 3 et 3.5=6 UI SC HGT entre 3.5 et 4=8 UI SC HGT > 4=10 UI SC	A prévoir surtout pour pathologies pancréatiques	☐

R.e.S.P.13 — Clinique Ste Elisabeth Marseille — La Maison — STV www.stv-ale.org — Hôpital Saint Joseph Marseille

Pôle Soins Palliatifs 13 - 04 42 99 08 04

ANNEXE 8 : Fiche Santé Service Bayonne et Région - HAD

SANTÉ SERVICE BAYONNE ET RÉGION

Soigner à domicile

PRESCRIPTION ANTICIPÉE PERSONNALISÉE (PAP)

À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Qu'est-ce qu'une PAP ?

C'est une **PRESCRIPTION MÉDICALE :**

- **PERSONNALISÉE :**
  - adaptée à chaque patient,
  - en fonction de sa pathologie,
  - en fonction de son traitement de fond.
- **RÉDIGÉE À L'AVANCE :** prévision des symptômes en fonction de sa pathologie et de ses antécédents.
- **RÉADAPTABLE :** modifiée en fonction de l'évolution de l'état du patient et de son traitement.

UNE PAP NÉCESSITE DE :

- connaître les **délais d'action** des médicaments en fonction de la **voie d'administration :**
  - orale : 30 à 60 min,
  - sub-linguale : 5 à 15 min,
  - sous-cutanée : 15 à 30 min,
  - intramusculaire : 15 à 30 min,
  - intraveineuse : 5 min.
- respecter ce délai d'action avant de juger de l'efficacité ou non de la PAP.
- avoir une notion sur la **demi-vie (ou durée d'action)** des principaux médicaments utilisés.

Intérêts des PAP ?

1. SOULAGER le plus rapidement possible le symptôme en ayant les produits au domicile et en donnant à l'infirmière la possibilité d'administrer le médicament selon la PAP.

2. PRÉVENIR en cas de connaissance d'un facteur déclenchant (ex. : avant mobilisation..., avant pansement...).

Comment rédiger une PAP ?

Il s'agit d'une **prescription médicale datée et signée** par le médecin traitant précisant :

- le type de symptôme,
- le nom du médicament, son dosage et sa voie d'administration, quand renouveler la même PAP et la dose maximale de PAP par 24 h,
- la durée de validité de cette prescription.

EXEMPLE :
- Si douleur, faire morphine 5 mg en sous-cutanée.
- À renouveler si besoin au bout d'1 h.
- Maximum : 4 injections par jour.
- Durée de validité : 7 jours (à évaluer pour adapter la dose) ou pour une durée plus longue si douleurs stabilisées.

Comment utiliser une PAP ?

1. Diagnostic infirmier : aidé(e) des constatations des aides-soignantes, un(e) IDE est seul(e) habilité(e), en l'absence de médecin, à prendre la décision de réaliser une PAP.

2. Importance **d'évaluer son efficacité**.

3. Importance de **tracer son utilisation** dans les transmissions ciblées et d'en informer le médecin traitant afin de réactualiser le traitement de fond et réadapter les PAP.

Anticiper le relais par voie injectable :

- Si la voie orale est impossible en raison :
  - de troubles de la déglutition,
  - de troubles de conscience.
- Envisager et anticiper le relais par voie injectable :
  - IV si elle existe.
  - sinon penser à la voie sous-cutanée.
- Les voies rectale et sublinguale peuvent être une bonne alternative.

SYMPTÔMES	MOYENS NON MÉDICAMENTEUX	MÉDICAMENTS (en l'absence de contre-indication)
SI NAUSÉES ET/OU VOMISSEMENTS	- Adapter l'alimentation : - Adapter la texture. - Fractionner les repas. - Éviter les odeurs fortes. - ...	- Prendre 1 comprimé de *METOCLOPRAMIDE®* 10 mg, 30 min au moins avant le repas ou au moment des nausées. - À renouveler au bout de 6 h si besoin. - Maximum 4 fois par jour. Si voie orale impossible, préférer le METOCLOPRAMIDE® 20 mg suppositoires (½ à 1 suppo).
SI ENCOMBREMENT	- Vérifier l'absence de troubles de la déglutition. - Adapter la texture : épaissir si besoin. - Adapter le positionnement. - Réaliser des soins de bouche.	- Diminuer ou arrêter l'hydratation et l'alimentation. - *FUROSEMIDE®* 20 à 40 mg en IVD ou Sc direct. - *SCOPOLAMINE®* transdermique 1 patch tous les 3 jours. - Discuter d'une aspiration douce.
SI CONSTIPATION	- Adapter si possible l'hydratation et l'alimentation. - Réaliser un massage abdominal. - Favoriser l'activité physique. - Respecter les habitudes et la pudeur du patient (chaise percée à proposer à horaire régulier par ex.).	- **Traitement préventif et systématique en cas de traitement morphinique**. - Si constipation : - J2 sans selle, MICROLAX® + EDUCTYL®. - Si inefficace (J3 sans selle), NORMACOL® sur sonde rectale. - Intensifier et associer les traitements par voie orale. En cas de constipation sous opiacés résistant aux traitements classiques : RELISTOR® Sc 8 mg si < 60 kg et 12 mg si > 60 kg tous les 2 jours.
SI ANXIÉTÉ	- Écoute active/relation d'aide. - Tentative d'apaisement par le toucher. - Informer le patient des soins que l'on va réaliser. - Penser à différer un soin.	- Prendre 1 à 2 comprimé(s) OXAZEPAM® 10 mg. - À renouveler au bout de 8 h si besoin. - Maximum 6 cp par jour. Si inefficace, remplacer par *TRANXÈNE®*, en commençant à 20 mg en continu sur 24 h par voie IV ou Sc avec des interdoses de 10 à 20 mg en perfusette de 20 min à renouveler au bout de 6 h (sans dépasser 60 mg par 24 h).
SI AGITATION	- Rechercher un symptôme d'inconfort : éliminer un globe urinaire, une constipation, une fièvre, une douleur, une cause médicamenteuse, un problème cutané... - Idem anxiété.	- Prendre un comprimé de XANAX® 0,25. - En attendant une réévaluation médicale rapide.

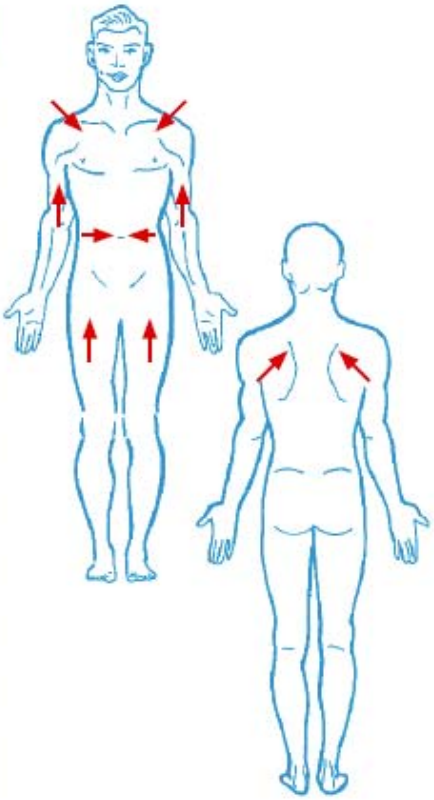
NB : Les médicaments en italique existent par voie injectable et peuvent être utilisés par voie sous- cutanée.

Les produits utilisables par voie sous-cutanée

Comme soluté, utiliser du chlorure de sodium à 0,9 %

CLASSE	MÉDICAMENTS
Antalgiques	Morphine – Oxynorm – Kétamine Topalgic – Acupan – Contramal
AINS	Profenid*
Corticoïdes	Solumédrol*
Antispasmodiques et/ou antisécrétoires	Scopolamine – Scoburen – Spasfon*
Antiulcéreux	Mopral* – Azantac*
Antiémétiques	Primpéran – Haldol – Largactil-Zophren
Diurétiques	Lasilix*
Anxiolytiques et/ou anticonvulsivants	Hypnovel – Rivotril – Tranxène* Valium* – Gardenal*
Neuroleptiques	Nozinan – Haldol – Largactil-Tercian* – Loxapac* – Tiapridal*
Antidépresseurs	Laroxyl
Antihistaminiques	Polaramine* – Atarax*
Stimulants du transit	Prostigmine – Relistor
Antibiotiques	Péniciline* – Rocéphine* – Clamoxyl*

*à utiliser en discontinu uniquement.



SANTÉ SERVICE BAYONNE ET RÉGION
Hospitalisation et soins infirmiers à domicile
Avenue de Plantoun – 64100 BAYONNE
www.santeservicebayonne.com

ANNEXE 9 : Entretien Médecin généraliste Numéro 1

- Quelle est la définition du patient en fin de vie ?
La personne en fin de vie, c'est une personne qui a une pathologie qui l'amène à la mort, quoi. Voilà. Et donc, à un moment donné, on rentre dans une fin de vie quand on sait qu'on est que dans des traitements, qui ne sont que palliatifs, qui ne sont pas curatifs, en fait … voilà, donc... Après, c'est difficile à … c'est difficile à déterminer parce que chaque personne a son … son point, on pourrait dire, de basculement dans le palliatif qui mène à la mort. Voilà. Et les personnes sont toutes différentes. Après, il y a tout le contexte qui est autour. La famille. Est-ce qu'elle supporte ? Est-ce qu'elle ne supporte pas ? Enfin, voilà.

Je donne la définition d'un patient en fin de vie.

- D'après vous, quel est le rôle du médecin généraliste auprès de ces patients ?
Moi, je pense que le rôle est déterminé par la demande familiale ou la demande du patient, en fait. J'ai des patients chez qui j'ai des demandes, donc je les suis à domicile jusqu'à la fin quasiment quoi. J'ai des patients qui sont dans des circuits hospitaliers, admettons Institut Paoli Calmette, bon ça c'est, c'est classique. À ce moment-là souvent, je ne les vois pas alors qu'ils n'ont pas de demande. Et voilà donc, en fait, ça dépend de la demande. C'est … Je m'adapte à la demande… patient ou famille.

- Quelles sont les difficultés que vous éprouvez à la prise en charge de ces patients ?
Euh… la difficulté, pour moi aujourd'hui, c'est … Bon, je peux dire ça parce que j'ai quand même une carrière qui est vers la fin. Euh … je crois, la difficulté c'est la responsabilité. C'est ça le problème. C'est la responsabilité de... à la fois thérapeutique, à la fois de prise en charge, à la fois de décision. Parce que, si on suit un patient à domicile, quelque part on est seul. Même, s'il y a une équipe autour qui gravite autour. Parce que l'équipe n'est pas forcément... euh… joignable directement, enfin voilà … À un moment donné, voilà. Je crois que c'est la plus grande difficulté, en fait.

- Vous pensez que c'est lié, proprement dit, au domicile ?
C'est lié à la structure sociale du système, à mon avis. On ne peut plus faire du soin palliatif en libéral. De toute façon, on y va. Ça va disparaître. Un médecin généraliste, un médecin traitant de famille pourra plus jamais, je pense…euh…parce que les structures sont là pour ça, parce que ... il y a une responsabilité par rapport … à la famille et au patient. Il y a une responsabilité médicale, mais il y a aussi une responsabilité, je dirais cosmique, en fait. Qu'est-ce qui peut se passer après ... qu'on pourrait nous reprocher ?... Voilà, il y a ce truc-là. On est dans un…. Moi, je suis devenu préventif, en fait. Et ça, ça guide énormément ma conduite, en fait. Y a des familles qui… Parce que le problème... euh… il y a des familles qui peuvent être d'accord... Ça, c'est l'expérience qui parle. La famille peut être d'accord avec ce que vous faites et à un moment donné, elle va virer et elle va plus être d'accord. Et là, vous êtes vraiment en difficulté. Donc on peut pas, moi je pense, qu'on peut plus. C'est fini quoi, c'est fini. On ne peut plus accompagner tout seul un patient. Alors, je l'ai fait, je l'ai fait, parce que… Seul, … entre guillemet, y avait moi, l'infirmière, le kiné, les avis spécialisés. Mais le patient ou la patiente était à domicile, avec souvent un membre de la famille qui dirige les choses, qui assume la responsabilité. Moi, j'ai accompagné des générations en fait, donc … Et puis, il y a des gens des fois qui me le dise : « *Vous savez, s'il m'arrive quelque chose,*

docteur, je veux que vous soyez là, à mon domicile », etc. Donc, quand il y a une grande confiance qui est déjà préexistante dans la relation médecin-patient, et là, c'est faisable, voilà. Faisable parce que les gens ne vont pas chercher la petite bête. Mais, il y en a qui sont trop durs, le problème il est là. Il y a cette incertitude qu'il faut gérer et qui fait qu'on va aller vers une prise en charge plutôt d'équipe avec des systèmes qui sont bien ancrés.

- Est-ce que vous faites appel à des réseaux de soins palliatifs ?
Ça peut arriver, à la Maison... Ou alors quand il y a des avis spécialisés, les réseaux sont prédispositionnés de toute façon, donc, voilà.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Non. Ça veut dire quoi ça ?

Je donne la définition.

Des prescriptions prévisionnelles ? Oui, ça on le fait, on le fait déjà ça. Dans le traitement de la douleur, c'est prévu quoi. Ou alors, ça peut être des prescriptions anticipées mais, euh…, non anticipées, je dirais. Par exemple, si j'ai une patiente, admettons,… Il y avait une femme, sa mère était mourante. Bon, je dis : « *Ecoutez, donner lui ça...* » Et si ça va pas, je vais pas y retourner juste pour une ordonnance. À ce moment-là, la fille elle vient ici, on discute et la prescription est prescrite après alors qu'elle est un peu anticipée. Elle est anticipée dans une certaine façon sans prescription avérée, en fait. Donc bon, ça, oui de toute façon, l'anticipation c'est super important, quoi, justement.

- Comment se déroule la mise en place des PAP ?
Il y a deux types de prescriptions : il y a celles que je fais moi et celles qui sont guidées par les prises en charge d'équipe, en fait, spécialisées qui sont déjà préétablies. Soit il y a une chimio, soit il n'y a pas de chimio, soit il y a des traitements antalgiques avec des morphiniques qui sont déjà prescrits et à ce moment-là, je reconduis. Et voilà. Après, ça m'arrive d'en rajouter mais souvent c'est déjà complet. Deuxièmement, il y a l'expérience, l'expérience de faire un traitement antalgique. C'est pas si évident que ça, parce que les morphiniques, il faut bien les mémoriser, faut savoir comment on fait, comment on peut les associer. Donc, je pense qu'il n'y a pas ... Moi, j'ai pas assez, suffisamment d'expérience pour me dire je suis à l'aise là-dedans, quoi. Donc, c'est bien que j'ai un support spécialisé qui me dit : « *Voilà, en cas d'antalgie, ben, vous pouvez faire ça, ça et ça.* » Voilà, c'est la coordination thérapeutique. Ça, c'est super important.

- À quel moment les utilisez- vous ? Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
Euh … moi, je dirais pas que c'est des symptômes forcément, parce que … c'est comment les gens ressentent la douleur, et comment … euh ... comment ils la vivent en fait. Donc, après il y a toute une graduation des antalgiques, on y arrive quand on a épuisé la ... euh, ben les morphiniques. On y arrive quand on a tout essayé et ça marche pas, par exemple. Voilà, ou alors euh… C'est, c'est une graduation, en fait. On essaye Doliprane, Paracétamol, Lamaline, tout ce que vous voulez, Codéine, pas Codéine... Après on arrive au Tramadol au milieu. Ça dépend de la tolérance aussi … ce que les gens peuvent avaler. Faut s'adapter au… niveau … euh… et comment dire, à la modernité de la prescription. Moi, je me rappelle d'un patient qui avait un cancer de la prostate, métastases lombaires, pas de douleur. Il se plaignait de

rien, quoi. C'était bizarre. C'est rare, du coup, je lui donnais pas grand-chose. Paracétamol et Spifen et puis voilà.

- Il y a aussi la possibilité d'anticiper une dyspnée ou même une hémorragie, est-ce que vous pensez aussi à ce type de symptôme ?
Non, on peut pas penser à tout parce qu'on ne peut pas penser à tout. Parce que le patient, on n'a pas que celui-là, on en a plein. Donc on est souvent surchargé de pensées, de travail, de sollicitations. Donc on peut pas anticiper les choses. Par contre, on peut anticiper dans la mesure qu'on connait la pathologie. Moi, je pensais à un patient qui avait une insuffisance respiratoire chronique grave, terminale. Bon voilà, je sais que c'est la dyspnée quoi, bronchite, dyspnée. Euhhh, les hémorragies, pff, … Non, je n'ai pas été trop confronté. Ce n'est pas le plus fréquent, quoi. Le plus fréquent, c'est les métastases, les gens qui ne mangent plus, qui vont faire la fin, comme ça, qui flanchent.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Oui, il y a des pathologies, je ne dirais pas symptôme. Symptôme, on peut toujours anticiper mais une pathologie, c'est-à-dire,… par exemple, l'insuffisance respiratoire. On se demande s'il va refaire une poussée bronchique avec 39 /40 ? Ça j'anticipe pas. Je vais voir le moment où ça arrive, quoi. Je vais adapter ma décision où ça arrive. Je pensais, par exemple, au patient qui est mort l'année dernière, en plus, il avait cette pathologie avec des surinfections fréquentes. Chaque fois qu'il avait une surinfection, qu'il ne pouvait pas être traité à domicile. Environ 70 %, il était traité à domicile. Mais des fois, ça dérapait, il fallait l'oxygène et tout le bazar. Donc, il se retrouvait à la clinique et ça marchait. Donc, il revenait. Donc, le problème est : laquelle ne va pas marcher ? On ne peut pas raisonner comme ça. Faut se dire, on va tenter le coup et la dernière fois qu'on a tenté, il est mort. Voilà, quoi. Mais, il fallait le tenter parce que on peut pas dire : on va pas le traiter parce que… c'est cuit, bon. On ne peut jamais savoir ! Quand il y a cette pathologie… Après, c'est différent parce que c'est une pathologie qui n'est pas cancéreuse, par exemple. Dans le cancer, on sait qu'ils y sont, quoi. On peut pas faire marche arrière. Dans une bronchite chronique ou une BPCO grave, on sait qu'ils peuvent s'améliorer. Faut pas établir de pronostique. On va pas s'amuser à anticiper un pronostic. C'est impossible ! C'est même pas éthique, je dirais.

- Comment abordez-vous, avec le patient, la mise en place de ses PAP ?
Soit, directement avec lui, s'il est capable de verbaliser, de comprendre et de gérer son traitement. S'il n'est pas capable, c'est avec un membre de la famille obligatoirement ou éventuellement avec une infirmière à domicile.

- Trouvez-vous des réticences ?
S'ils sont d'accord de rester à domicile, il n'y a pas vraiment de réticences. Sauf, s'ils ont une psychologie … particulière ou changeante. Là, il faut se méfier parce qu'ils peuvent dire que vous faites bien les choses et après ils peuvent dire que vous faites mal les choses.
Donc, ça veut dire qu'à un moment donné, faut faire venir l'équipe. Faire venir l'infirmière, le kiné, un avis spécialisé qui peut être pris … euh… voilà.

- De réunir ces différents professionnels, c'est assez facile ou il y a des difficultés ?
Il y a des difficultés. Parce que euh… les kinés, vous pouvez pas forcer à trouver un kiné disponible. On a une pénurie de kiné en ville, même pour les gens en rééducation. Les gens, ils disent : *« J'ai pas trouver de kiné, ça fait trois mois* ». Donc ils sont limités, surchargés. Les

infirmières, c'est un peu pareil mais l'infirmière, à la limite, c'est la profession la plus disponible pour faire l'interface entre le médecin et le patient. Souvent, quand il y a un truc à gérer, c'est l'infirmière qui arrive à le gérer. Et après, elle nous appelle par téléphone pour dire : « *Y a ça, qu'est-ce que je fais ?* » Ce n'est pas une réunion d'équipe au même endroit. On va pas se réunir chez le patient : « *Rendez-vous à telle heure, à 11h* ». Ça c'est utopique ! On a tous des choses à faire et on n'est pas disponible pour ça. Donc, c'est une équipe avec l'infirmière, là, le kiné, là et moi, là.

- Améliore-t-elle la prise en charge de vos patients ?
Ouais, ouais, bien sûr.

- Comment se déroule la collaboration avec le réseau? Est-ce qu'il vous propose la mise en place des PAP ?
Qui ça ? Le réseau ?

- Oui, le réseau.
Euh… Non, j'ai pas l'impression que le réseau ….euh… Le réseau, il est là pour pallier au médecin, en fait. Quand il y a un réseau, c'est qu'on est dépassé, en fait. On ne peut pas assumer. Puis, il faut anticiper la fin de vie ou, euh... il faut un accompagnement, c'est difficile. Les gens vont pas accepter de rester à domicile, donc on sait qu'on va être largué à un moment donné. Il faut anticiper le largage aussi. On peut anticiper ce qu'on fait en tant que prescription mais il faut anticiper à quel moment le médecin va être largué, quoi. Et le remplacer par un système.

- Quand on écoute les médecins du réseau, ils nous disent qu'ils ont besoins des médecins généralistes et qu'ils ne peuvent pas trop prescrire. Souvent, ils apportent du conseil. Y a-t-il vraiment ce type de relation ?
Pas forcément. Bon, les réseaux qui sont intervenus… Moi, la Maison qui est intervenu plusieurs fois pour des patients, ben, ils sont intervenus, ils ne m'ont pas prévenu ! Donc, ils disent ça mais, ça, c'est un discours démagogique ou social, en fait. On dit le médecin généraliste, il est là, en première ligne mais, en fait, tout le monde s'en fout parce que quand ils font leurs trucs, ils le font sans nous. C'est pas une anomalie forcément importante en soit parce que moi, j'ai besoin qu'on me largue un peu, parce que j'ai trop de boulot et je peux pas. Si vous me demandez de faire des réseaux, des soins palliatifs, je vais couler, quoi. J'ai pas l'énergie, ni le temps pour faire ça, quoi ! Donc, il faut qu'il y ait effectivement des réseaux qui viennent nous suppléer, en fait. Je crois que c'est… c'est une aide pour qu'on arrive à être soulager. Si le médecin généraliste s'inclut dans le réseau, c'est de la perte d'énergie, perte de temps médical. Ça sert à rien, il y a un réseau. Le réseau se suffit à lui-même à mon avis. Après, ce qu'il fait que le médecin peut rester dans le circuit, c'est que les patients ont besoin de leur médecin, pour d'autres raisons, … qui sont pas … Admettons, la fin de vie. C'est une raison affective, accompagner parce que c'est le grand père qui va mourir, y a le gosse ou la gamine adolescente qui va faire sa dépression. Il y a tout un système en fait. Et nous on est là pour le système. On n'est pas là que pour le patient, en fait. Donc, c'est … On est un peu réservé pour le après. Moi, j'ai connu un patient… Alors, c'était bizarre parce qu'il se faisait suivre par un spécialiste et une équipe. Et chaque fois qu'il venait, tous les mois, il m'apportait la lettre. Donc, il n'y avait pas de consult'. Il me donnait la lettre. Ça a duré des années. Et puis, le jour où il est rentré chez lui parce qu'il

était en fin de vie, il m'appelait. Ça a duré quinze jours, quoi. Donc, il voulait que je sois au courant, juste, pour la fin. C'est bizarre.

- Peut-être parce que vous avez établi une relation de confiance...
Voilà, il y avait une relation ! Lui, il avait programmé ça, mais ça n'avait pas été verbalisé. Et sa femme était d'accord. Elle m'a dit : « *Voilà, c'est fini. Est-ce que vous pouvez vous en occuper ? »* Il n'y a rien à faire, en fait. C'était tout simple. Médecin, infirmière… Pchhhh. Puis, on attend qu'il s'éteigne. Là, les choses sont tranquilles, en fait. Parce qu'elles ont été… Euh… Tout a été épuisé avant, en fait. Quand tout a été épuisé et que les gens le savent, alors, à ce moment-là, ils peuvent décider de revenir chez eux, quoi. Mais bon…

- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ? Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital *?*
Oui, parce que les spécialistes font souvent des courriers en disant, … Bon, avec la lettre. Plus les prescriptions. Et nous, on reconduit la prescription. C'est une forme d'anticipation, … on ne peut pas dire que ça soit vraiment une anticipation, en fait. C'est un état douloureux avec un traitement qui doit être reconduit. Après, si ça change après, on s'adapte. En fait, on ne peut pas, à un moment donné, on ne peut pas anticiper parce que le patient il faut s'adapter à lui, journalier, en fait. Ou deux fois par semaine, ou à la semaine. Donc, euh… on ne peut pas anticiper. Tel patient, vous le voyez aujourd'hui et la semaine prochaine ça va être différent. Donc, on ne peut pas programmer. Alors, des fois, on prescrit pour une semaine, en disant on réévalue dans une semaine. C'est compliqué l'anticipation. Ça a plusieurs facettes, en fait.

- Est-ce que vous avez des difficultés à la rédaction de ces PAP ou pas ?
Non, parce que si je suis là [au cabinet] j'ai internet. Donc, je peux euh… J'ai le nom du médicament, la posologie, les associations, je peux me débrouiller. Ça m'arrive de demander au pharmacien, par exemple. « *Pouvez-vous me dire s'il y a telles interactions entre tel médicament et tel médicament ?»* Puisqu'ils ont un logiciel. Moi, je l'ai pas. Donc, on peut arriver à se débrouiller pour régler le problème. Il y a que si je suis à domicile, que c'est plus difficile.

- Vous êtes-vous retrouvés avec des difficultés d'applications de vos prescriptions ?
Difficultés d'application... ? Oui, quand il avale plus rien… Quand il veut rien. Enfin, voilà … Mais bon, on contourne. Il y a de l'injectable, la perfusion. À ce moment, c'est l'infirmière qui aide, quoi.

- Avec les autres intervenants : la famille, l'infirmière, le pharmacien, faites-vous des prescriptions qui ne sont pas appliquées ?
Non, parce que s'il y a une infirmière …. Euh… Ah, alors oui, ça peut arriver. Ça, c'est un truc en marge du médical, mais, des fois, c'est ce que les gens nous rapportent… Alors est-ce que c'est vrai ou pas ? « *Ouais, le pharmacien a dit que ce n'était pas ça qu'il fallait donner* ». Il y a des fois, parfois une critique de l'ordonnance qui fait que… Et puis, des fois, il y a une tentation, que ça soit l'infirmière ou le kiné, de conseiller un traitement. Alors, ça, ça va en l'encontre un peu de ce qu'on fait, en fait… Mais, ça se voit même en dehors des soins palliatifs. C'est un truc un peu journalier, quoi. « *Pourquoi est-ce qu'il vous a donné ça ?* » Bon, c'est gonflant parce qu'on s'est cassé la tête, on a réfléchi, on sait pourquoi on l'a mis. À ce moment-là … Je ne sais pas pourquoi… Est-ce une prise de pouvoir ? … Parce que, en

fait, si c'est ça, le pharmacien peut m'appeler en me disant : « *Je ne comprends pas votre prescription et là on peut expliquer* » … Mais qu'ils disent … « *Non, ce n'est pas ça, moi, j'ai quelque chose de mieux, si vous voulez* » … Ça, c'est un peu du journalier et je ne sais pas pourquoi. Je ne sais pas à quoi c'est dû. Est-ce que c'est les patients qui manipulent ? Ou ?… Pff.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place des PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
J'ai pas compris.

- Quand vous voyez le patient et que vous lui dites que vous allez mettre ce type de prescription, y a-t-il des difficultés rencontrées ?
Je ne vais pas dire ça, lui dire : « *Je vais vous mettre des prescriptions anticipées* », déjà on a du mal nous à savoir ce que c'est !!! Lui … il sera déconnecté. Je vais l'écouter, l'interroger, l'examiner, je vais parler avec lui, peut être avec la famille : « *Bon, écoutez, je vais vous mettre ce traitement et on voit dans quelques jours* ». Je ne vais pas lui détailler le truc. Voilà. Après, il faut qu'il accepte, en fait. C'est-à-dire, c'est aussi une évaluation : « *Ecoutez, je vais vous donner le traitement* », sans forcément donner de détail. On sait s'il adhère ou pas le fait de le présenter comme ça. S'il y a une difficulté, ça resurgit de suite, en fait. « *Ah ben oui ! Qu'est-ce que vous allez me donner ? - Ah mais ça je ne vais pas le supporter* ». On peut discuter, il faut s'adapter … mais il faut quand même que le patient soit compliant, faut qu'il accepte. S'il nous appelle, c'est qu'il est d'accord pour être compliant. Donc a priori, il n'y a pas de difficulté. Après discuter, c'est des fois la tolérance où il faut changer de médicament. Bon, on s'adapte.

- D'après vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Des PAP ? … Je sais pas … Aucune idée. Je ne sais pas, en fait. Je peux pas vous dire, car il faut s'adapter à chaque cas, donc. C'est peut-être ça la difficulté. Justement, c'est une question importante parce que ça soulève une autre question. Est-ce qu'on peut tout programmer, non ? Les gens ne sont pas des machines. C'est des êtres humains. Donc, il faut s'adapter. On ne peut pas forcément tout anticiper…. Ben, il faut faire au jour le jour. Voilà ! On peut faire des prescriptions programmées, d'antalgiques. On peut prescrire au maximum 28 jours, si c'est un morphinique. Si ça marche et que tout est stable, bon, on laisse 28 jours. Si c'est pas stable, on fait moins. Et donc, c'est aussi de la mise en place, quoi. Moi je crois qu'on ne peut pas, euh… on ne peut pas programmer une anticipation sous peine de déshumanisation. Moi, je serais assez vigilant là-dessus. Même, je serais assez oppositionnel par rapport à des organismes qui veulent me faire faire des anticipations. Non mais attendez, je suis désolé si vous traitez des machines vous pouvez anticiper tout ce que vous voulez, programmer même un ordinateur. Maintenant, si c'est un être humain, vous ne pouvez pas anticiper parce qu'il y a tellement de facteurs qui interviennent. Vous savez, la souffrance, on parle de douleur et de souffrance. Le traitement de la douleur ok mais la souffrance, c'est une autre dimension. Comment est-ce que les gens ils intègrent ça, la souffrance ? J'ai eu des patients, c'est pas des palliatifs, des fins de vie, par exemple euh … des fibromyalgies, vous testez la morphine, ça aucun effet des fois. Va savoir pourquoi ?! Il y a une souffrance, pas une douleur mais il y a un discours. Et moi, je crois pas qu'on peut tout anticiper. C'est une erreur de vouloir tout anticiper. Il faut être compétent, faut être vigilant, faut être humain et puis essayer de gérer au mieux cette relation sans phagocyter les patients dans des systèmes de soins qui sont en fait aussi des machines économiques. Voilà.

On y est dans la machine économique mais bon … Il y a un truc tout simple qui doit nous faire réfléchir parce que ça c'est… l'angine. Moi, j'ai pas trop le temps de faire des tests mais je fais avec mon expérience. Mais à un moment donné, si vous voulez traiter quelqu'un qui a une angine, bon vous pouvez toujours lui mettre un distributeur, genre Coca-Cola à la pharmacie : « *Bon, vous avez de la fièvre, vous appuyez sur le bouton, prenez le stick, mettez-le dans la machine. Ok, c'est bon ! Vous pouvez partir, vous n'avez pas besoin d'un antibiotique. Prenez du Doliprane ou du Paracétamol* ». Ça, c'est la déshumanisation totale. Voilà, donc ça veut dire quoi, ça veut dire qu'une angine c'est pas une angine, c'est quelque chose qui évolue. On le voit à un instant T mais c'est pas le reflet de la vérité humaine, en fait. Il y a quelque chose qui se passe, il y a une fatigue qui est arrivée. Bon, il fait une angine, il a besoin de quelque chose pour se restaurer. C'est pas forcément un antibio, c'est autre chose. Mais si on voit l'instant T comme on a tendance à vouloir nous le faire voir, ben la médecine se déshumanise. La preuve, on se demande pourquoi les jeunes ne veulent plus s'installer ? Parce que la médecine perd son sens. Donc ça, c'est la question finale. Le sens de ce qu'on fait. C'est ce qui conditionne la qualité de ce qu'on fait ! Voilà, après il y en a plein qui vous diront : « *Ah ben non, nous …* » Ok, il y a la technique mais en palliatif, la technique, elle est un peu larguer, quoi .Voilà.

- Je vous remercie, je crois que vous avez finalement donné votre avis en général sur les prescriptions anticipées et les autres éléments que vous aimeriez ajouter.

ANNEXE 10 : Entretien Médecin généraliste Numéro 2

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?
Quand les pathologies sont au-dessus de, euh ... de ... de soins avec une visée curative. Euh, … (silence). Oui, fin de vie, c'est ... c'est quand y a plus de soins curatifs y'a des soins de conforts … qui peut, … qui peut être une sédation. Une sédation longue et prolongée, voilà. Pour moi ça inclut … ça inclut ça au niveau définition.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Euh, pff, le généraliste, il est surtout là pour essayer d'avoir un maximum de discussion avec la famille la plus part du temps. Euh, ... le patient s'il est en âge ou en état de pouvoir écouter, en disant ça je pense à des cancers en phase terminale sur des gens entre 50 et 60 ans. Euh, mais c'est surtout vraiment le côté, … écoute des demandes du patient en premier, essayer de coordonner le patient, la famille et de … de pouvoir rester disponible pour …, d'être présent et disponible le plus possible pour ... passer cette étape-là.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
La plus part du temps c'est sur des familles qui ont des points de vue très différents, qui va du déni à des convictions qui peuvent être opposées au sein d'une même famille, qui ont pas du tout les mêmes visions ... de la fin de vie donc la difficulté, elle est là, d'être … avec tact d'essayer de, de ...(silence). Oui d'essayer de, de naviguer avec les nécessités médicales et puis les attentes qui sont plus ou moins réalistes des familles.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Euh … C'est-à-dire tout ce qui est Scopolamine, les choses comme ça ?

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

Oui, donc c'est tous ce qui est ... euh, en cas de fécalome, en cas d'encombrement, en cas d'OAP, euh, en cas de … Bon, en général, pour un certains nombres ils sont sous morphine donc en cas d'accès douloureux paroxystique. Bon, ça en général, c'est pas vraiment ... Enfin, c'est pas vraiment une prescription anticipée, on demande si y a des accès douloureux paroxystiques. En général oui, on le marque, mais est-ce que c'est ça anticiper ? Oui, je dirais oui. Euh … euh… quoi d'autres … En cas de vomissements incoercibles. Après, il y a l'Hypnovel … (silence) … Euh, en cas d'agitation, d'anxiété aigue. Enfin, on essaye de, en fonction de la pathologie de ... Enfin de la pathologie première de … on peut envisager … toutes les situations possibles, toutes les complications possibles.

- C'est des choses que vous utilisez dans votre pratique ?
Oui.

- Comment se déroule la mise en place de ces prescriptions ?
En général, il y a quand même une équipe d'infirmières qui est là. Donc, on essaye de se rencontrer en vrai, pas juste par l'intermédiaire du cahier de liaison. Donc, on essaye de se

rencontrer, de vraiment faire une planification des besoins. Euh... de leur côté à eux de... Euh, où ils ont repéré des difficultés particulières parce qu'ils y vont deux fois par jour, voire trois fois par jour. Puis d'avoir quand même un minimum de trousse médicale d'urgence à la maison, de façon à ce que l'on cible les situations et qu'ils aient les traitements adéquats. Donc en cas de…, en cas de…, en cas de…, et après elles savent déjà … que faire immédiatement et en général, il y a une communication par le portable. En général, à ce stade-là, on est comme je vous disais disponible et joignable, donc si elles ont le moindre souci, elles appellent.

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Je pense oui, quand on est sur … les dernières semaines,… les derniers mois de vie.

- Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
L'OAP… euh, le fécalome … les vomissements, … euh … euh (silence) … pff, la morphine on l'a déjà, euh... l'encombrement... Voilà.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
… (Silence). Spontanément, je vois pas. Non, je ne sais pas répondre.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
Euh, s'il a la capacité de comprendre. Ça sous-entend. Ben, en général, ils sont au courant de leur diagnostic et…, les consultations itératives et rapprochées, y se font quand même. Ils entendent aussi les spécialistes parler de leur maladie et…. Derrière, nous, on continue à les voir et on leur répète les mêmes choses. Donc, on essaye de leur dire que c'est…. que c'est des symptômes qui peuvent,… qui peuvent se produire à cause de la maladie.

- Avec la famille ? Avec les autres professionnels tels que l'infirmière ou le pharmacien... ?
Le pharmacien en général on a …. Moi, j'ai jamais rencontré de grosses difficultés avec la pharmacie. Parce que aussi on peut les rencontrer, les voir cinq minutes et leur expliquer qu'on est… dans un, dans un besoin de réactivité. Voilà. Donc, je trouve pas que le pharmacien soit un écueil. Les infirmières, ben... en essayant d'avoir des petites réunions régulières, d'essayer de se voir quand il y a leur passage, de... de faire concorder le nôtre de façon à ce... ce que ça ne prenne pas trop de temps sur leur tournée. Aussi, il y a le carnet de liaison où on écrit tout ce que l'on veut se dire. Donc ça, c'est très pratique. Et les familles… il faut vraiment prendre beaucoup de temps pour expliquer ... pour redire les mêmes choses sous d'autres mots, savoir eux où ils en sont dans leur compréhension, dans leur tête, dans… Parce que voilà c'est un coup de quelques secondes de perception… et donc, il faut vraiment du temps.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Moi, je dirais oui, oui.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Quand il y a des familles dysfonctionnantes … où finalement …. J'ai eu le cas d'une famille six enfants, personne d'accord. Alors, je dis que la… enfin qu'on faisait.., qu'on ferait que si il y avait une complication, une urgence, que… voilà que c'était un petit peu difficile de mettre en place quoique ce soit dans la mesure où personne n'était d'accord. Donc ça,… c'est des situations qui ne sont... heureusement pas fréquentes parce que... je trouve que c'est extrêmement difficile.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui, j'appelle volontiers, alors quand je suis en EHPAD, j'appelle volontiers l'équipe mobile de l'hôpital de Martigues et... à domicile l'antenne de RESP 13.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Oui. Oui, oui.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux ?
Très bien.

- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
J'ai pas trop cette impression-là. Non. J'ai pas trop cette impression, quand ils sortent de l'hôpital, pas vraiment. Peut-être… un petit peu plus de la part de l'Institut Paoli Calmette. Mais sinon, non j'ai pas…. Bon peut être que je ne vois pas de cas concret qu'il me fait dire ça. Mais peut-être pas trop, non.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?
C'est médecin dépendant/service dépendant. Euh, … Pff, c'est bof. Ouais, je trouve que dans l'ensemble c'est pas… . Moi, je suis un peu … un peu, un peu frustrée parce que j'ai l'impression que ça va vite, les choses ne sont pas trop … pas trop abordées. Et ouais, pas trop abordées. Donc finalement, on se débrouille, nous. Après, je … Les internes sont joignables quand on est vraiment embêté, j'ai eu l'occasion d'appeler l'interne il m'a toujours répondu au téléphone. Donc ça, je trouvais que c'était sympa. Mais non, de l'hôpital …

- Des difficultés de communication, c'est ce que vous voulez dire essentiellement ?
Oui. Oui, oui.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Je dirais non. (Rires).

- Qu'est-ce qui vous aiderez dans votre pratique par rapport à la formation ? Quelles seraient vos attentes ?
De … de pouvoir faire des formations sur le soin palliatif ! Après, il y a le manque de temps… Il y a d'autres sujets... Donc, voilà ! (Rires) Mais sinon, oui. De faire des formations.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Pff, euh …

- Pour rédiger, si vous éprouvez des soucis en particulier ?
Voire même des soucis médico-légaux ?

- Euh... Oui aussi, on peut y penser.
Euh … a priori ce qui … mais je crois que ça a changé là depuis peu, ce qui me gênait c'était l'Hypnovel puisqu'on n'avait pas la possibilité de le marquer… mais qu'on peut en marquant sur l'ordonnance euh … une phrase dont je ne me rappelle plus les termes où on peut être amené à le prescrire nous si le … Parce que des fois ça va quand même vite et l'équipe mobile de soins palliatifs n'a pas forcément le temps de pouvoir venir. Donc, c'était sur l'Hypnovel que j'étais peut être embêtée ...

- C'est-à-dire ? Des difficultés à vous le fournir ?
Je crois qu'on peut l'avoir via la pharmacie de l'hôpital ?!

- Ah d'accord.
Oui. Oui, il me semble mais… je crois que… c'est tout récent le fait qu'on puisse, nous, le prescrire en passant par la pharmacie de l'hôpital. Je crois qu'il y a quelques mois en arrière, il fallait que ça soit absolument un médecin attaché à une équipe mobile de soins palliatifs…. Il me semble, je… Sous réserve.

- Avez-vous eu des difficultés d'application de vos PAP ?
Ça peut arriver. Il y a toujours … il y a toujours des … il y a toujours aussi même au niveau des infirmières des… Oui, des appréhensions sur les produits. Oui, ça peut arriver.

- Avec quels intervenants ? Et quelles sont les situations que vous rencontrez ?
En général, c'est sur les doses de Morphine où il faut vraiment… Les doses de morphine, sur l'alimentation parentérale qui sont souvent préconisées par les infirmières, mais elles disent : « *Mais alors, on fait pas l'alimentation !* », qu'on fait pas toujours... Hein, donc voilà, l'hydratation maintenant ça va mieux. Il y a un consensus avec des infirmières qui acceptent de petit volume. Donc, oui on a tous nos…. Après, je pense nos…. comment je dirais… nos convictions, nos convictions, nos peurs qui peuvent influer sur la prise en charge. Mais je pense que … si on se rencontre ou si on prend le temps de discuter, je pense que ça, c'est… quelque chose qui sera moins douloureux pour tout le monde, aussi bien pour l'équipe soignante : médecin, infirmière et famille. Je pense vraiment que le dialogue c'est la partie essentielle du système.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Alors souvent, c'est sur les doses de morphine. Sur la morphine tout court. Où la morphine est encore vraiment avec l'étiquette de l'antichambre de la mort. Et je pense que c'est le point le plus... le plus délicat de faire accepter la morphine.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Euh, oui, ça peut aussi être difficile pour eux d'être sur ce constat de soins palliatifs. Donc, euh,… Il y a toujours ce côté … accepter la fin de vie, c'est difficile pour la famille. Il y a pas encore, je pense que… c'est quelque chose qui est … qui est pas facile. Voilà. Parce que la médecine a fait beaucoup de progrès et arriver à cette fin qui est …. C'est pas facile pour la famille. Je pense pas qu'on soit formaté dans cette … dans cette dimension-là, même si on pressent euh ... que c'est quelque chose qui va arriver. C'est difficile.

- Est-ce que certaines familles peuvent se montrer beaucoup plus présentes dans les prescriptions, même volontaires, vouloir administrer des traitements que vous avez prescrits ou au contraire ils sont en retrait par rapport à ce type de prescriptions ?
Que, eux, veuillent donner quelque chose pour soulager ?

- Oui, vous êtes-vous retrouvée dans ce genre de situation ?
Ça ne m'est jamais arrivé. Cette situation ne m'est jamais arrivée. Moi, je dirais qu'ils sont plus dans l'attente et dans … la passivité que de vouloir, de vouloir faire des actes ou gérer…

Bon, après, … Non, j'ai pas été confrontée à ce type de situation de famille intrusive qui veut… Non j'ai pas ce souvenir.

- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?
Dans l'absolu, il y en a pas, de frein. Euh... si on est, si on est sur une pathologie incurable, je vois pas pourquoi il y aurait un frein.

- Ça pourrait être le fait d'être à domicile, ça pourrait être l'entente avec les infirmières, le pharmacien, ou le kiné, ou tous les autres intervenants, avec la famille … ?
C'est-à-dire ? Quand la situation peut être complètement bloquée ?

- Euh… Non, pas forcément bloquée, mais est-ce que le fait de gérer à la maison serait plus difficile qu'une gestion à l'hôpital ?
Oui, c'est plus difficile à la maison parce que… Oui voilà, le confort de l'hôpital, c'est qu'il y a quand même une équipe 24h/24. Mais l'hôpital prend de moins en moins les patients. Il y a pas tellement de lits de soins palliatifs ce qui fait que… finalement de plus en plus on va être amené à suivre les fins de vie à domicile. Je pense, parce qu'il n y a pas assez de place en institut, que ce soit les services de soins palliatifs, que ce soit les établissements comme la Maison à Gardanne. Voilà, il n y a pas un nombre de lits qui suffit.

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Pff, pff… plus efficace … Je sais pas répondre. Je vois pas, je vois pas. Je sais pas, je vois pas le sens de la question. Qu'est-ce qui pourrait rendre plus efficace ?

- Oui.
Pourquoi elles ne sont pas efficaces les prescriptions ? Non je ne vois pas.

- Hum, si vous ne voyez pas … si vous ne ressentez pas particulièrement de difficultés, ma question n'est peut-être pas pertinente...?!
Le plus, je pense serait de réhabiliter la maison comme lieu de fin de vie. On a dans le mental de la population, c'est pour ça que je disais c'est 50/50,… mais c'est pas si facile que ça de mourir à la maison. Et puis, il y a tellement de circonstances compliquées que ça n'est pas possible même si on le voulait. Quand c'est une personne âgée et que le conjoint est aussi âgé, et incapable de s'occuper, donc on va faire une hospitalisation. Quand les enfants sont loin, ils ne vont pas rester euh... trois mois ou deux mois ou un mois, jour et nuit. Donc voilà, c'est… pff, c'est vrai qu'à domicile, ça demande beaucoup de ressource au niveau de la famille. Il faut qu'il y ait un aidant familial sur lequel on puisse compter ou un relais. Mais inversement, quand il y a 6 personnes et 6 personnes pas d'accord. Euh, on ne fait rien du tout. Voilà, donc moi, je trouve que de toute façon, il n'y a aucune expérience qui est reproductible. On peut simplement faire avec la pathologie, le patient qui lui a sa psychologie, la famille, qui est à chaque fois une unité unique. Donc, je trouve qu'on ne peut rien reproduire d'une fois sur l'autre. C'est vraiment très unique à chaque fois.

- Quel est votre avis général sur les PAP? Et avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Après, il faudrait peut-être essayer au niveau de la population générale, de …, de rendre les choses, peut-être, plus facile à comprendre. Bon, c'est un sujet difficile. Quand on en parle, tout le monde dit : « *Le droit de mourir dans la dignité* », et tout ça. Et puis, c'est pas si … bon, si facile d'aborder le sujet et je pense que pour l'instant, on est toujours … C'est pas si

familier que ça, entre guillemets. Donc oui, peut-être, ce qu'il faudrait c'est arriver de temps en temps qu'y ait quelque chose qui bouge dans la mentalité de la société collective. En fait, ça bouge toujours quand il y a de gros cas qui sont médiatisés qui font avancer les choses. Voilà, après, prescriptions anticipées, je trouve que c'est une bonne chose. Et puis, c'est bien aussi d'être chapoté, supervisé ou tout du moins échanger avec un réseau. Donc travailler en réseau, c'est très bien. (Rires) Le travail d'équipe vraiment, c'est super important.

- Voilà, je vous remercie beaucoup de m'avoir accordé de votre temps.

ANNEXE 11 : Entretien Médecin généraliste Numéro 3

- Quelle est votre représentation, votre définition du patient en fin de vie ?
(Rires). Oh là là ! Il faut… Qu'est-ce que c'est une personne en fin de vie ? C'est que... pour une personne donnée, il ne reste plus d'espoir, plus de possibilité de thérapeutique pour éviter un décès… dans les semaines, quelques mois à venir. Euh, voilà, après, c'est… je veux dire… c'est très... comment dire… très individuel. Par exemple, il y a des gens qui refusent de voir en face l'idée de la mort. On va pas forcément… on ne va peut-être pas les soigner de la même façon que quelqu'un qui a accepté sa fin de vie. C'est l'attitude du patient si il est capable de, de juger sa situation mentalement, intellectuellement, on va pas agir de la même façon selon leur attitude.

- C'est-à-dire?
C'est-à-dire, je pense que quelqu'un qui refuse le décès imminent, on va peut-être pousser plus loin certains traitements agressifs (chimio ou autres), que quelqu'un qui a accepté que c'est la fin. Après, il y a aussi selon ce que la personne demande, le traitement uniquement palliatif ou les gens qui demandent quand même de quoi s'accrocher pour rester en vie. Il ne faut pas donner une règle générale.

Je donne la définition.

Mais là-dedans, il y a des choses qui ne sont pas définies. C'est quoi terminale ? C'est encore trop général.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Le rôle du médecin c'est de …. Si c'est à domicile, d'être le chef d'orchestre du … du… des soins dans sa globalité que ça soit médical, … psychologique,… social…et quelqu'un qui en fin de vie je suis toujours joignable. Je pense que c'est important que le patient… qu'il sente cette assurance qu'à n'importe quel moment on peut me joindre.

- Aussi bien les weekends, la nuit … ?
Même si je ne suis pas là, pour des personnes en fin de vie je donne toujours mon numéro de portable et ils peuvent m'appeler ou... la famille peut m'appeler.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Ouah, j'aurais dû réfléchir avant… Je vais certainement oublier pas mal de choses. Les difficultés, la difficulté, c'est d'abord la communication avec l'hôpital, ou le spécialiste. Que je trouve de plus en plus difficile. C'est de plus en plus difficile d'avoir au bout du fil, le ou les spécialistes qui s'occupent de mes patients. Euh, après, on n'a pas parlé de l'hospitalisation à domicile, ce qui est quand même souvent le cas. Je trouve difficile la rigidité de ce système. Voilà. Euh…Pour plusieurs raisons mais on ne va peut-être pas rentrer dans les détails. D'un côté c'est très bien, c'est très bien de déplacer les soins au domicile. Mais pour nous, c'est pas facile toujours à …

- C'est contraignant ?
Oui, c'est contraignant.

- De quel ordre ? Quelles sont les contraintes ?
Ben, déjà… tout l'appareillage. C'est géré par l'hôpital, ça complique, on perd parfois du temps. On a des médicaments qu'on prescrit qui ne sont pas délivré par l'hôpital. Voilà. Alors, c'est quelques exemples.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Le terme, non. J'imagine ce que ça peut être.

- Est-ce qu'il vous arrive de prévoir la prise en charge de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ?
Je n'ai pas compris la question.

- Euh… je vais essayer de reformuler la question. Vous arrive-t-il dans la prise en charge des patients en fin de vie d'anticiper certains symptômes ?
Oui, évidemment, la douleur éventuelle, la dyspnée etc.… L'angoisse. Oui, il vaut mieux mettre en place des traitements au tout début, pas trop attendre parce qu'il est plus difficile à le soigner.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

- Comment se déroule la mise en place, en pratique, de ces prescriptions ?
En pratique, pour ces questions-là, je rentre en contact très souvent avec l'infirmière déjà. Déjà, pour savoir comment elle travaille, quel produit elle utilise. Euh,… de discuter de mettre en place donc entre guillemets, un protocole … avec l'équipe soignante pour que ça se passe au mieux. Alors j'ai une remarque aussi, il y a des équipes infirmières qui ne sont… qui négligent fortement... le… le coté coopération, travail en équipe. J'ai parfois des difficultés à avoir les infirmiers, infirmières même en fin de vie. Je trouve ça dommage et délétère par moment. Voilà,… Ce n'est pas toujours le cas. Ça m'est arrivé et je ne le vivais pas très bien.

- À quel moment introduisez-vous les PAP ?
À quel moment ? Au moment où je le juge utile et nécessaire de le faire. Je peux pas définir ce moment.

- Euh... Ma question sous-entend que l'introduction peut dépendre du patient, s'il est dans le déni ou pas, euh … de la collaboration avec les autres professionnels... Ça peut être plein de choses. Ma question est peut-être trop générale ?!
C'est assez large, oui. En règle générale, j'explique au patient pourquoi je prends telle ou telle décision. Voilà. Mais après, à quel moment ? Quand la nécessité se présente. Je ne peux pas définir autrement.

- Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
La douleur, l'anxiété, la dyspnée, la …euh… l'alimentation aussi. L'alimentation orale ou parentérale, hyper protéinée etc. …Hydratation, éviter la déshydratation. Voilà, ça c'est des exemples. Ça peut être de l'outillage aussi. Est-ce qu'une personne a besoin d'une potence, d'un lit médicalisé etc.… À quel moment, il faut prescrire un lit médicalisé? Un déambulateur ? Etc.…

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Ah !! Je ne vais pas anticiper l'annonce d'un pronostic. Euh, attendez, non c'est pas ça que je veux dire. Je laisse venir des patients… souvent les questions avant de leur expliquer certaines choses parce je pense, qu'ils doivent être mûrs pour certaines informations. Ça fait partie aussi des soins. À quel moment, il faut donner certaines informations ? Sinon pour quels symptômes physiques, je ne veux pas anticiper ? Euh, non je ne vois pas tout de suite. À partir du moment où on peut anticiper, je vois pas pourquoi on le ferait pour tel symptôme et pas pour un autre. Je vois pas trop.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
Comment je l'aborde ? En général, j'informe les patients de mes réflexions, pourquoi je prends telle ou telle décision, il me faut leur aval, bien sûr. Je ne fais pas les choses comme ça. Euh… si quelqu'un a besoin d'une hydratation sous cutanée, je vais l'expliquer pourquoi on fait ça. Voilà.

- Avec la famille ? Avec les autres intervenants ?
Ah, c'est pareil, moi je trouve qu'il faut au maximum… Hum, hum, travailler avec la famille parce que la famille c'est les premiers soignants, souvent en tout cas. Ils sont là 24h/24, souvent donc il faut absolument les intégrer dans les soins.

- ***Est-ce que ça vous est déjà arrivé que ça soit la famille qui délivre les soins ?***
Mais à un certain niveau, on a les infirmières, les aides-soignantes mais la famille est là tout le temps donc il ne faut pas les exclure. Et je pense que ç'est une mauvaise chose de les exclure des soins.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Oh là là ... Je ne peux pas répondre à cette question parce qu'on travaille dans son coin, avec des nombres très petits pour tirer des conclusions de ce que l'on fait. Il faudrait faire des études à grandes échelles. Par exemple, le traitement de la douleur : Est-ce que de prévenir… est-ce que les gens sont mieux soigner pour la douleur ou est-ce qu'il vaut mieux attendre qu'ils se plaignent ? Je … je… Il faudrait des études. Je ne peux pas répondre à cette question.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Euh,... je… euh, oui ça m'arrive, ça m'arrive avec Gardanne par exemple… ou en collaboration avec les hôpitaux.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux de soins palliatifs ?
Euh,... Pff, je peux pas dire qu'on le fait fréquemment. Ça arrive mais j'ai pas une expérience assez importante pour juger la collaboration avec les équipes. En général, ça se passe bien. Mon expérience c'est que ça se passe bien. Mais bon, ça n'arrive pas plusieurs fois par an.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?
Quand j'ai des problèmes, je ne peux obtenir des réponses rapides quoi.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Euh… à quel moment ? À la fin des études ?... Euh, les soins palliatifs ont pas mal évolué, je crois. Je n'ai pas suivi de formation spécifique pour les soins palliatifs… mais on se forme par

des réunions, par la littérature. Je me suis jamais senti très mal à l'aise, je peux me tromper. Je crois que je me débrouille.

- Qu'est-ce qu'on pourrait améliorer dans la formation ?
Je trouve, en général, mais ce n'est pas qu'à domicile, c'est aussi dans les hôpitaux ou les maisons de retraite que le traitement antalgique n'est pas toujours bien géré. On a encore trop peur des morphiniques et je trouve il y a un retard dans l'esprit de certain médecin pour donner vraiment des soins palliatifs. J'ai encore le cas d'une personne âgée de 88 ans qui avait un cancer digestif, qui était vraiment en fin de vie et les médecins ne voulaient pas donner des traitements palliatifs simplement. Il disait : « *Je ne suis pas là pour faire du palliatif, je suis là pour soigner les malades* ». Donc, il n'avait pas adopté, à mon avis, une attitude pour les soins palliatifs.

- C'était dans le cadre de vos études ?
Non, c'était récent, il y a quelques mois et …

- C'est des médecins... ?
C'était dans une maison de retraite.

- Médecin coordinateur ?
Non, c'était pas maison de retraite, c'était les maisons de soins après hospitalisation mais dans une dépendance de l'hôpital.

- Soins de suite et de réadaptation ?
Oui, voilà. On savait qu'il fallait simplement donner des soins palliatifs et lui il n'avait pas cet esprit-là. Donc voilà, je pense que l'on peut faire des progrès dans les soins palliatifs.

- En sortie d'hospitalisation, retrouvez-vous des PAP ?
Alors non, en sortie d'hôpital, c'est pareil, c'est pareil. J'ai eu une patiente leucémique terminale. Elle était vraiment en fin fin de vie. Ils l'ont encore convoquée à la Timone, c'était... Ambulance, tout ça. Ils lui ont re-prescrit une chimiothérapie. Elle était en fin de vie, ça ne servait à rien. Elle était semi comateuse, je trouve que parfois ils sont à côté de la plaque pour les personnes qui n'aurait plus intérêt d'avoir un traitement curatif. Voilà. J'aurais voulu les avoir, j'ai pas réussi à les avoir pour leur expliquer que c'était inutile qu'elle retourne à la Timone. On la soigne chez elle pour que ça se passe le mieux possible, elle est morte trois jours après cette consultation à la Timone. (Rires).

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Euh….c'est vrai que je ne maitrise pas toujours les prescriptions, mais là aussi c'est un travail d'équipe. Par exemple, pour les pansements, je trouve que les infirmières sont souvent plus au courant des produits que nous. Donc, je leur demande toujours conseil, je demande leurs habitudes etc... Pour prescrire des pansements.

- Avez-vous eu des difficultés d'application de vos PAP ? C'est-à-dire, vous les prescrivez et au final vous vous rendez compte qu'elles ne sont pas appliquées pour x raisons… ?
Euh… je ne vis pas ça comme un problème parce que j'ai souvent le retour ou de la famille, ou des infirmières ou d'autres intervenants s'il y a un problème.

- Justement, quel type de problème qui revient ?
C'est très vaste, vous voulez que tout ce qu'on prescrit, de vérifier si c'est appliqué ?

- Non, ben, par exemple vous allez prescrire un médicament et vous allez avoir un problème de délivrance de celui-ci par le pharmacien et donc le traitement ne sera pas disponible pour l'infirmière quand le symptôme va apparaitre.
Ça peut arriver… et ça peut être aussi par exemple des soins de kinésithérapie qui ne sont pas exécutés ou partiellement exécutés.

- Voilà, ce que je recherche dans ma question.
Ouais, mais… C'est occasionnel ça pour moi, je ne rencontre pas beaucoup de problème avec ça.

- Ça peut être aussi une prescription en cas de dyspnée, l'infirmière a peut-être du mal à évaluer la dyspnée et se demande si elle met ou pas le traitement.
On rencontrera toujours des problèmes, sinon on n'aurait plus besoin de résoudre des problèmes. (Rires). Ça ne peut pas être idéal ni parfait, donc. Mais voilà. Ça c'est les soins en général, je pense qu'il ne faut pas espérer avoir un système palliatifs sans faille. Du moment qu'on a une personne en fin de vie, on court après la résolution des problèmes. Il y en a tout le temps.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Ben, forcement si on a fait une prescription de médicaments oraux et qu'il vomit, forcément il faut trouver une autre solution. Pour tous les détails, c'est comme ça sachant … C'est ça, je veux dire la fin de vie. Chaque jour est diffèrent et c'est souvent plus compliqué. Il faut tout le temps avoir des réponses aux difficultés qu'on rencontre. On ne peut pas être toujours préventif.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Ah, c'est encore une question assez vague. (Rires) Euh… Qu'est-ce que je peux répondre ? Il y a la difficulté que l'on peut rencontrer… c'est que par exemple pour l'entourage familiale c'est difficile de voir la déchéance de leur proche et qu'ils ne se sentent pas à la hauteur pour pouvoir aider et qu'ils laissent tout au soignant. Pourtant je trouve qu'on a souvent besoin d'eux car ils sont tout le temps présent et connaissant leur proche, ils peuvent aussi nous prévenir sur des changements que nous on ne voit pas. Mais parfois on a des réticences, ils ont aussi l'angoisse comme les patients, la souffrance et tout ça. Je n'arrive pas très bien à répondre à cette question. Il faudrait me donner des choses concrètes. (Rires) Donner un exemple !

- Oui, c'est ça, ça peut rejoindre le déni de la famille, ça peut rebondir sur pleins de choses…
Oui, c'est ce que je pense aussi. Ça va être difficile pour la thèse parce que plus c'est général plus c'est difficile de tirer des conclusions.

- Ben, en fait ce que je recherche c'est vraiment le ressenti et de piocher dans votre expérience, ça peut être tout au long de votre carrière les difficultés de …
Je me sens à l'aise avec ces situations car je n'ai pas de problème ou de peurs de voir la souffrance ou la mort. Ça ne m'a jamais posé de problème donc j'essaye de ne pas interférer mes propres pensées avec ce que je fais. Voilà.

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile ?
Alors là, j'ai déjà une réponse, ça peut être ses propres réticences, ses propres dénis, ses propres peurs déjà. Voilà. Qu'est-ce qui peut être encore un frein à ces prescriptions ? Ce qui peut être un frein… C'est le doute que ce soit possible à domicile et qu'on hésite de les faire hospitaliser. Pour que ce soit possible à domicile, il faut que tout le monde collabore… si il y a ou la famille ou au niveau des infirmières, parfois on a des situations où c'est les infirmières qui mettent sous pression le médecin pour hospitaliser le patient où la, le médecin préfèrerais le garder à domicile. Donc, c'est des pressions que ça soit familial ou des soignants qui peuvent rendre plus compliquée la prise en charge.

- Qu'est-ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
D'abord, la communication !! Voilà, je dirais la communication. Tenir au courant les autres de ce qu'on décide, demander aux autres ce qu'ils en pensent, ce qu'ils ont fait etc. … Oui, je dirais un mot : la communication.

- Quel est votre avis général sur les PAP?
Euh… Les prescriptions anticipées, j'espère que ça peut éviter au patient trop de souffrance en général.

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Euh… On n'a pas abordé les questions d'euthanasie… et ça me manque un peu, c'est peut être hors sujet. À partir du moment où on parle de fin de vie, à quel moment on intervient pour faire quoi ? C'est quand même un sujet très important, je trouve avec la loi Léonetti qui est inconnue par beaucoup de soignant ou mal appliquée. Voilà… mais ça c'est un autre sujet mais ça touche en même temps directement ce que vous faites. La pression du patient, la pression de la famille pour raccourcir la souffrance.

- Est-ce qu'on l'anticipe ?
Là, on anticipe, je ne parle pas d'euthanasie dure, je parle l'endormissement, … augmenter les doses de médicaments. Ça, c'est vraiment de l'anticipation, ça se décide pas juste au moment… (Sonneries). De se poser la question : Est-ce qu'il y a un moment où on doit voir avec tout le monde ce que l'on peut faire pour raccourcir la souffrance ? C'est une réflexion anticipative… très important. Il faut avoir réfléchi avant que le moment arrive sinon on est dépourvu, on risque de pas bien gérer ça, je pense.

- Merci beaucoup.

ANNEXE 12 : Entretien Médecin généraliste Numéro 4

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Ben,… d'un point de vue purement technique et médical, c'est un patient où on a tout essayé sur le plan curatif et la maladie échappe… Euh, sur le plan humain, c'est un patient que … on… qu'on se doit, médecin de ville, médecin de famille d'accompagner dans ces moments difficiles, parce que ça représente aussi des moments difficiles pour le patient lui-même mais aussi pour l'entourage et pour le personnel soignant. Nous aussi, médecin, c'est pas toujours évident de le faire. Je dirai qu'il y a ce côté purement technicien du corps qui dirait : « *Ben voilà, on ne peut plus rien faire, plus de médicaments, pas d'intervention, y a plus de chimio, plus de radiothérapie. On est arrivé en bout de course* ». Mais il y a aussi le côté humain où on accompagne vers la sortie, où on arrive en bout de course, on arrive vers la fin.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?

Ben, il y a le rôle de coordination, je pense... Enfin, il y a le rôle de coordination des équipes parce que je pense que si ça se fait pas autour du médecin de famille…ben, ça marche pas. Euh,… il y a un rôle de lien, on est en première ligne. C'est notre rôle dans le quotidien mais encore plus là. Le patient, c'est à nous qu'il pose les questions même si il y a une équipe derrière. Souvent c'est à nous et à l'infirmière dans ces situations là qu'il y a plus de questions. Donc il y a ce rôle de première ligne, de coordination. Euh ouais, je pense que c'est les principaux, mon principal rôle c'est comme ça que je me vois. Euh,... Il y a un peu ce rôle de confident aussi. On outre passe nos fonctions de médecin dans ces cas-là, donc les familles on est … On le dit dans le serment d'Hippocrate, on est au sein de la famille quand même, on voit, on entend etc... Mais on a aussi cette position là que non pas notamment les médecins hospitaliers de... de baigner dans un environnement familial et ça il y a que le médecin traitant, de famille, qui peut le savoir, le sentir, le percevoir. Euh,… qui peut le gérer aussi. La belle fille qui est complètement hystéro qui débarque en plein milieu, qui a rien avoir avec la choucroute, qui n'en s'est jamais occupé ou le fils complètement absent qui d'un coup... Ces, ces situations-là, de société, de famille je pense que… y a que le médecin de famille accompagné par l'infirmière qui voit énormément de choses aussi au domicile et qui peuvent le gérer. Il y a aussi ce rôle-là dans l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Euh, problème de disponibilité. Ça demande du temps et le temps on en a pas parce qu'on est submerger par le travail. Donc, euh… c'est de plus en plus difficile pour nous de se déplacer à domicile en temps normal, donc se déplacer à domicile pour un patients en soins palliatifs, c'est de plus en plus compliqué. Moi, je le fais mais j'avoue que j'ai de plus en plus de mal à me déplacer. Souvent les couacs ça a pu être que je me suis retrouvé coincé au cabinet tout seul avec la salle d'attente à bloc, je peux pas déclencher. Même si je mets en place des prescriptions anticipées que je mets en place avec l'équipe, que je donne des conseils téléphoniques… mais au bout d'un moment des fois la famille, elle ne peut plus attendre 4, 5, 6… Quand la famille appelle à 2h de l'après-midi que j'ai des consultations

jusqu'à 20h que je suis à bloc, je peux pas me détacher du cabinet, je peux pas me détacher du cabinet. La famille ne veut pas entendre que le médecin traitant ne débarque pas tout de suite. Ça c'est une difficulté que j'éprouve à titre personnel et je le vis pas forcément bien parce que je me dis : mince, je l'ai accompagné tout le temps, j'ai fait tout ce qu'il fallait et là je suis coincé ! Je peux pas y aller et le patient, il est en panique même si j'essaye par téléphone de le rassurer. Le dernier qui est décédé que je suivais en soins palliatifs, j'ai fait toute la démarche et le jour où je me suis retrouvé coincer pour vraiment un truc tout bête, même pour des raisons personnelles…ben…ils ont paniqué, il est parti à l'hôpital. 24h après, il s'est retrouvé dans le coma. Il est mort une semaine après à l'hôpital alors qu'il avait toujours exprimé le souhait de rester à la maison, et voilà. Je pense que la disponibilité dans le temps et géographique, elle est compliquée pour nous à gérer sur ce plan-là.»

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Oui, je connais. Je les utilise. On a un très bon réseau R.E.S.P 13 dans le secteur qui est très bien. Sur Marignane, on est sectorisé avec l'équipe mobile de Gardanne qui vient, qui est très bien. On a malheureusement l'habitude de travailler souvent ensemble et ils nous remettent… Alors, je connaissais quand j'étais de l'autre côté quand j'étais interne, je savais que ça existait mais je le pratiquais pas. Euh… On a lors des premiers contacts avec les équipes mobiles des fiches guide avec des médicaments à mettre en fonction des symptômes qui sont très bien fait d'ailleurs. Je les connais par cœur mais je les ai toujours dans mon sac quand je pars en visites, euh, pour l'anxiété, pour la douleur, pour l'agitation. Donc, on a un petit guide et je me fie souvent à ce guide là quand j'y vais.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

- Comment se déroule la mise en place de ces prescriptions ?
En pratique, au départ ça se passait de la façon suivante : on arrivait à organiser un entretien avec l'équipe mobile au chevet du patient dans la maison du patient avec les personnes de confiance, les infirmières, les auxiliaires de vie ça arrivait, l'infirmière du réseau, le médecin du réseau. On se rencontrait tous là-bas, on discutait du cas du patient et on tombait d'accord sur les ordonnances. La deuxième étape là, maintenant ça ne se fait plus. Il faut savoir aussi que c'était aussi rémunéré pour le médecin, ce qui n'était pas négligeable, on était rémunéré par la Maison de Gardanne. Ce n'est plus le cas. Maintenant, ils y vont sans moi. Même ils me demandent plus mon avis et c'est de plus en plus compliqué. Ils y vont, ils proposent et on fait une espèce de débriefe au cabinet. Soit il passe au cabinet en consult entre deux après coup, on discute plus devant le patient, soit on fait par téléphone. Et maintenant que je commence à devenir un vieux de la veille, dès que je déclare je fais déjà… je fais les ordonnances anticipées que j'estime, moi, nécessaire et quand l'équipe arrive là-bas, elle voit déjà mes ordonnance et quand ils téléphonent : « *On est ok sur ça ou là, peut-être vous auriez pu rajouter ci ou ça* ». Voilà… concrètement, c'est comme ça que ça se passe pour moi dans le secteur.

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Euh, … alors moi je le fais systématiquement dès le départ, dès la déclaration même si on ne s'en servira pas avant x mois. Moi, j'ai un patient avec une pathologie neurodégénérative, mes ordonnances anticipées... on est le 6 avril aujourd'hui, elle date de septembre 2017 et on ne s'est jamais servi. Mais c'est fait. Et les médicaments sont là-bas. S'il y a un problème, ils sont à disposition. Moi, j'ai tendance à l'initier au même moment où je fais la déclaration.

- Pour quels symptômes vous les mettez en place ?
Alors…Euh… On va dire que le numéro 1 ça reste quand même la douleur. On va dire que c'est un des principaux symptômes qu'on a... Je mets souvent sur les problèmes respi, sur les problèmes d'encombrement… Euh, sachant que tôt ou tard, j'en ai longuement discuté avec un médecin des soins palliatifs et on était tombé d'accord que tôt ou tard on allait finir par un encombrement respiratoire donc je le mets pour ces symptômes-là. L'agitation et l'anxiété également, c'est moins fréquent mais ils y sont. Je les mets quasiment tout le temps mais je m'en sers moins souvent.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
humm… Non je me sens assez à l'aise avec l'idée de le faire. Je suis aussi à l'aise à l'idée parce que je suis chapoté, validé même si je fais un peu tout, tout seul finalement. L'équipe mobile a l'habitude de me dire : « *Ah, c'est vous, ça va, on vous fait confiance* ! ». Mais le côté pluridisciplinaire me rassure et me permet d'être à l'aise avec toutes les prescriptions. Et je pense que c'est ça l'objectif de travailler en équipe quand... euh... il y a des soins palliatifs.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
Alors, souvent j'explique au patient qu'on ne va pas s'en servir forcement de suite mais… Euh il vaut mieux avoir ce qu'il faut au domicile parce que quand le jour où ça va mal aller, ça peut aller très vite et l'objectif c'est d'assurer le confort du conjoint ou… Euh...alors ça, c'est quand je l'explique au compagnon mais même au patient quand il est encore lucide sur sa pathologie et sur le fait qu'il soit en soins palliatifs. Je lui explique qu'il vaut mieux avoir ce qu'il faut sous la main. Admettons, je dis une bêtise : il commence à avoir ultra mal, c'est vendredi soir, il est dix-huit heure, il m'appelle au cabinet mais je ne peux pas encore forcément y aller. Ben voilà, je suis assez à l'aise, il a des morphiniques. On peut les utiliser même si il n'avait pas de traitement morphinique de fond par exemple. Il faut que je puisse déclencher les choses par téléphone sans qu'il attende forcément que j'arrive.

- Avec la famille, du coup vous m'avez répondu. Et avec les autres professionnels de santé tel que l'infirmière ou le pharmacien, le kiné..?
Alors, le pharmacien j'ai peu de contact. Les kinés, je dirais quasiment pas. Non, j'en ai pas. Des fois, j'ai plus de contact avec le pharmacien mais c'est quand il y a un problème sur les ordonnances. (Rires). J'ai pas de contact avec les kinés. Les infirmières, ben... ça dépend des équipes en fait, ça dépend des équipes. Y a des infirmières qui suivent des formations je sais, faites par la Maison de Gardanne, par exemple, pour les initier aux soins palliatifs, à la manipulation de ces traitements, à l'accompagnement d'un patient. Donc, celles qui ont fait la formation sont très bien et vont avoir tendance même des fois à me shunter un peu. (Rires) Donc, euh voilà, on a une relation, j'ai une totale confiance envers les infirmières mais je sens tout de suite quand l'équipe du patient n'est pas à l'aise avec ça. On le voit de suite. Ça va être des coups de fils beaucoup plus fréquents. Ils vont pas oser à appeler le numéro mis à disposition par la Maison de Gardanne. Je vois de suite et puis elle le verbalise. Un infirmier qui est peu habitué va le verbaliser comme les médecins. Mon ancien associé qui est pourtant une associée vieux de la vielle, quand j'ai commencé à prendre des patients en soins palliatifs m'a dit : « *Mais tu es fou ! Moi, je prends pas. Tu rigoles, la morphine ! Moi, je me sens pas, je sais pas comment tu fais ?* ». Donc, je sais pour une certaine génération de médecins, il y a une réticence sur les soins palliatifs.»

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Oui, oui, oui sur le plan douloureux il y a pas photo. Sur le plan de l'encombrement, béni celui qui a inventé la Scopo. (Rires). Non mais vraiment, la Scopo je trouve ça miraculeux à chaque fois quand je suis obligé de l'utiliser ça les améliore grandement. Bon, parfois ça les faits délirer mais ils sont quand même mieux. Après, j'avoue que sur l'agitation… je suis toujours en train de tâtonner sur les différents trucs qu'on nous propose. J'ai pas de stratégie bien établi encore parce que je suis pas ultra à l'aise, enfin à l'aise ou je ne suis pas performant. Je sais pas, je dois mal prescrire, je n'en sais rien mais je suis moins bon sur l'agitation. Donc, je dirais que sur les prescriptions anticipées sur tous ce que je vois l'anxiété et l'agitation ne sont pas toujours hyper bien pour moi cadrées avec mes ordonnances anticipées. Mais la douleur et l'encombrement, la détresse respi tout ça c'est gérer.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser les PAP ?
hum, la seule situation qui peut m'empêcher de le faire, c'est si je sens que la famille a eu du mal avec l'adhésion de rentrer dans le cadre du soin palliatif. Des fois, je peux pas brutaliser, je peux différer, pas de 3 mois, différé d'une semaine ou quinze jours si je sens que ça fait trop. Si y a un trop plein émotionnel avec la famille, ben voilà, il est en soins palliatifs donc pour eux il va décéder dans 15jours.Je le met en soins palliatifs et derrière, ils sont pas prêt de parler de Scopolamine, de Valium ou je ne sais quoi pour l'agitation, pas de Scopo, de la morphine en patch ou en injectable avec des ampoules que je vous laisse à la maison… Euh…Panique à bord, je fais un pas en arrière. Je diffère mais je ne m'empêche pas. Je diffère, je modère un peu ta question.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
Super ! Très bien ! Ben, je travaille avec qu'un seul parce que s'est sectorisé mais en tout cas à chaque fois que j'ai eu besoin de les avoir au bout du fil, je les ai eu. J'ai même les infirmières du réseau quand j'ai un patient qui est hospitalisé ou quand j'ai plus trop de contact, elles me font une sorte de retour pour me dire : « *Ben voilà, votre patient est là* ». Non, franchement génial !

- En sortie d'hospitalisation, est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
Ouais, ouais ça m'est arrivé et j'étais pas content. (Rires). Non, je trouve que des fois la sortie des services n'est pas forcément hyper bien gérée parce que je ne suis pas mis forcément au courant ou je reçois le courrier un mois et demi après. Je découvre les choses et si c'est pas la famille qui fait la démarche de me dire : il est sorti, on a fait ça. Je me retrouve avec ces ordonnances-là. Des fois je peux être complètement shunté.

- Que pensez-vous de la collaboration avec l'hôpital ?
Je ne veux pas généraliser…enfin je dirais que ça dépend des services. On va quand même modérer, on va pas être toujours conflictuel entre les libéraux et hôpital. Ça dépend des services. Alors, pour être passé à l'IPC, je sais comment ça fonctionne. L'IPC, c'est une Rolls Royce. Administrativement, ça roule. Il y a aucun souci. Je suis toujours averti, j'ai des

courriers très rapide, il m'appelle en sortie de service. Je sais que je peux les appeler. Il y a pas de soucis. L'APHM, parfois ça dysfonctionne. (Rires).

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Alors, sur ma formation initiale, je dirais que non. Ce qui a fait que je me suis formé, c'est mon stage d'interne à l'IPC. Je pense que si je n'étais pas passé dans ce service je ne serais pas autant à l'aise avec les prescriptions ou habilité à suivre quelqu'un en soins palliatifs, à manipuler de la morphine, à modifier des dosages sur une pompe à morphine. Voilà, c'était tellement mon quotidien là-bas… Euh...Ça me fait pas peur de rentrer dans le réglage d'une pompe alors que ça, on ne me l'aurait pas appris je pense avant. Et puis le côté relationnel, j'ai vu tellement de choses pendant 6 mois que bon, je pense que malgré mon jeune âge, je m'estime encore jeune, que j'arrive à trouver les mots.

- Quelles serait vos suggestions pour améliorer la formation ?
Tous aller à l'IPC ! (Rires). Pour améliorer la formation, je pense que ça serait pas intéressant de rajouter de la formation dans le cursus d'externe qui est assez lourd comme ça, avec des items par-dessus la tête qui ne sert pas tous. Euh…Mais… Euh je pense que d'intégrer, alors je pense pas qu'on puisse intégrer un stage obligatoire mais intégrer un peu plus de médecine de ville ou des médecins de villes qui sont confrontés à cette situation là ça serait, ça serait une bonne chose. Pour ça rien ne vaut la pratique. Pas de besoin d'une connaissance livresque de dingue pour faire ça. Il faut être auprès des malades et à se confronter à des situations quelles soit médicale mais surtout je dirais surtout humaine.

- Trouvez-vous des difficultés à la rédaction de ces prescriptions ?
Euh, pff… Je dirais que non. Mais je dirais vraiment que c'est…quand même on va être honnête, c'est grâce à ces fameuses fiches qui me sont remises par la Maison de Gardanne qui sont très bien faites. Ils nous remettent un tableau d'équivalence des morphiniques, alors ce qu'on a quand on est interne dans un carnet, mais le carnet quand on est installé... il est où le carnet ? D'abord, on se trimballe avec pleins de choses dans les poches quand on s'installe puis après les poches se vident, puis il y a plus rien, juste un stétho. (Rires). Mais je trouve ça super. Je me sens à l'aise maintenant mais j'ai toujours ce mémo avec moi.

- Avez-vous eu des difficultés d'application de vos PAP ?
Euh, je sais pas. Je veux pas être prétentieux mais je dirais que non. Je vais avoir des difficultés d'application peut être si c'est pas moi...Admettons que ce n'est pas moi qui ait mis les ordonnances en place. Je vais pas être hyper à l'aise parce que je vais pas anticiper. Si c'est pas moi qui ai anticipé les choses, je vais avoir du mal à les appliquer si c'est un autre médecin ou un médecin hospitalier. Par exemple, des PAP qui ressemblent pas à ce que moi j'ai l'habitude de faire, je vais pas me sentir hyper à l'aise sur des protocoles. Sur les antalgiques non, a quelque chose prêt, on fait tous pareils. Mais surtout sur l'agitation par exemple … Euh, ben, pourquoi on lui balance directement de l'Hypnovel ? Je n'aurais pas fait ça. Et pourtant j'ai accès à domicile… Là oui, dans ces situations-là, je peux être éventuellement en difficulté.

- ***Est-ce qu'il y a des difficultés avec les intervenants pour l'application…?***
Non, ça va ça, non, ça va.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

Euh… généralement ils sont toujours ravi mais ça c'est parce que j'ai une façon de présenter les choses. C'est-à-dire que souvent je présente les choses : « *On va le faire entrer dans le réseau mais je le fais pour avoir l'avis d'une tierce personne. Ne vous inquiétez pas, je ne vais pas disparaitre de votre vie. Je vais rester auprès de votre mari ou épouse. Ça restera vos infirmières, ça restera votre pharmacien mais je pense que c'est important de prendre une décision à 2 voire à 3 et pas moi tout seul face à vous* ». Après, pour ceux qui sont curieux, je leur parle de la loi Léonetti et tout ça…(Rires). Mais souvent je leur dis que moi, ne serait-ce que pour eux mais je le fais quelque part un peu pour moi, pour son infirmière, tous les intervenants autour, on a besoin d'une discussion collégiale et pas un seul homme qui prend la décision au bout d'un moment d'augmenter la Morphine. Moi, je suis pas à l'aise avec cette idée-là. Par contre, alors… je me dis quand c'est anticiper et qu'on a discuté avant, je suis à l'aise. Mais si je n'avais pas discuter avec le réseau de soins palliatifs même si à la fin généralement les ordonnances ne bougent pas par rapport à celles que j'ai fait, mais le faire tout seul sans en avoir discuté auparavant, sans avoir été chapoté … quelque part alors là oui, je n'aurais pas été, je serais pas à l'aise. Donc, je le présente toujours comme ça et donc ça se passe plutôt bien. Parce qu'ils se disent : « *Ah oui, le docteur, il ne veut pas faire une connerie, il ne va pas m'euthanasier mon mari* ». Mais vraiment, c'est des phrases qu'on entend. (Rires).

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

Normalement, non. Il peut avoir des difficultés sur une espèce de tiers personne familiale qu'on a jamais vu. Ça m'est arrivé deux fois .Qui comprend pas parce qu'elle n'a pas assisté à cette explication-là, qui comprend pas pourquoi du jour au lendemain il passe en soins palliatifs. Mais souvent c'est quand l'explication n'a pas été faite par moi directement. Je l'explique à l'épouse, les enfants ne sont pas présents. Parfois, on explique aux enfants, les enfants ont encore besoin de me revoir au cabinet pour qu'on en discute parce que c'est quelque chose qui ne comprennent pas. « *Pourquoi Papa qui a une maladie neurodégénérative, euh … qui est recroquevillé comme pas permis, qui commence à faire des escarres, qui parlent plus, qui fait des pneumopathies d'inhalation, pourquoi vous l'avez mis en soins palliatifs* ? ». (Rires). Voilà.

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

Hmmm... je pense le contexte familiale. C'est la seule barrière que je peux voir. Un contexte familial bien compliqué, des disputes bien familiales. Quand il y a des patients qui décèdent, on le voit et quand il y a des patients en fin de vie, on y assiste. Il y a des histoires de sous, des histoires de … Il y a tout qui remonte à la surface. Des fois, je pense que ça peut mettre des barrières. Un enfant qui s'oppose, ça peut être compliqué : « *Moi, je ne veux pas à mon père que vous lui mettiez ça. Non. Non* ».

- Qu'est-ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

Ben, … je pense revenir à ce qu'on faisait au départ avec l'équipe mobile. C'est compliqué à organiser mais c'est ce qui est mieux parce que ça met au clair. C'est être dans la maison, auprès du malade avec l'entourage le plus proche et discuter et dire les choses. Et qu'ils l'entendent une fois et que tout le monde entendent la même chose en même temps.

- C'est compliqué, non ? À mettre en place ?
On l'a fait quelques fois, au début où j'étais installé. On l'a fait 2, 3 fois et franchement, c'est l'idéal. Et en plus, c'est très bien parce qu'on rencontre les équipes aussi. Parce que moi les infirmières, je les ai qu'au téléphone. Je les connais pas et du coup qu'on soit tous autour du malade et qu'on en parle… chacun peut exprimer sa difficulté. Bon, ça fait un peu réunion de groupe. (Rires). Psychothérapie de groupe, pas grave, au moins on en parle.

- Quel est votre avis général sur les PAP ?
Mon avis général, c'est que c'est indispensable. Moi, je pense que c'est indispensable. Plus jeune praticien, j'aurais dit : « *Pff... Pourquoi s'emmerder à marquer tout ça alors qu'il n'en a pas besoin ?* » Mais je pense que ça peut aller tellement vite, ça peut basculer tellement vite que c'est important pour le confort du patient et de l'entourage. Franchement, j'y tiens vraiment parce que… il y a une grande souffrance de l'aidant qui est souvent le conjoint ou les enfants et c'est important que tout ça soit indispensable.

- Et avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ? D'autres éléments qui vous font rebondir par rapport à cet entretien ?
Non... Euh...Non, ça ira. (Rires).

- Merci.

ANNEXE 13 : Entretien Médecin généraliste Numéro 5

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?
C'est un patient qui nécessite des soins de confort, anti douleur euh…… dans le but de l'accompagner pour moi mais que…. il n'y a plus les soins curatifs qui sont possibles ou souhaités. Après, ça dépend de la pathologie. La plus part du temps, c'est des pathologies qui sont cancéreuses…Donc, voilà. C'est l'accompagner du mieux possible et qu'il est le moins de douleur possible surtout.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Pour moi, il est indispensable. On doit aller voir les gens quand ils nécessitent c'est à dire c'est surtout en contact avec la famille. Parce que les gens en fin de vie, la communication elle y est au départ après elle devient de moins en moins présente par contre avec un contact avec la famille. Je sais que les 4 patients que j'ai eu, j'y allais tous les jours les voir à domicile. Alors que je fais pas tous les jours des visites à domicile normalement. Mais bon, le problème, il faut calmer la douleur, il faut pas qu'ils soient encombrés. C'est les deux principales choses, je pense. Après, qu'ils ne soient pas agités, bien sûr, mais l'agitation, elle y est si ils sont encombrés ou douloureux pour eux… enfin, pour moi.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Euh… ben, les difficultés c'est un peu ça au départ, on n'est pas très très bien formé je trouve dans les études, ou on ne sait pas trop comment faire. Il y a eu un item ou alors vous ne le voyez pas là, mais j'ai une petite fiche à chaque fois qui montre les traitements que l'on peut mettre en place pour un patient type. Après, c'est adapté en sachant qu'il y a un pôle de soins palliatifs… voilà qui en fait est appelé si c'est à n'importe quel moment 24h/24, 7j/7. C'est un réseau de soins palliatifs 13 qui est très bien, qui ont une infirmière. Ils peuvent faire… soit l'infirmière peut venir soit les infirmières du patient en question. Donc non, il y a un accompagnement qui est très très bien,… euh donc …

- Donc, vous utilisez des réseaux ?
Oui.

- Est-ce que ces réseaux vous ont proposé ce type de prescriptions anticipées ?
Oui, ben ça facilite quand même le rôle de … enfin la mise en place avec l'infirmière et tout ça. Il faut avoir de bonnes relations avec les infirmières. Les infirmières des soins palliatifs sont très bien et les infirmières qui sont en villes sont très bien aussi, enfin, ou infirmiers.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
C'est bien, je trouve.

- Vous n'avez pas eu d'expérience négative ?
Pour l'instant non, avec la faible expérience que j'ai eu. Non, mais en fait ce que j'ai eu… après je pense que ça s'est très bien passé parce que je me suis occupé de patients qui n'étaient pas mes patients à la base. En fait, sur les quatre qui sont décédés, il y en avait

trois qui n'étaient pas mes patients et il y en avait un qui était un patient à moi depuis trois mois, qui a eu une suite… alors il était déjà… il n'était pas en soins palliatifs mais il avait une altération de l'état général, déjà alité depuis un moment, donc il s'est dégradé progressivement. Mais sinon les trois autres, en fait, étaient en fin de vie et les médecins ne pouvaient pas ou ne voulaient pas… après, peu importe, faire les visites et avoir ce suivi.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Alors, je ne sais pas ce que ça veut dire exactement.

- Alors, je vais vous poser une autre question un peu détournée. Est-ce que vous prévoyez des symptômes et vous les anticipez ? C'est-à-dire, vous mettez en place des traitements avant même que les symptômes apparaissent ?
Alors oui, je fais en fonction de cette ordonnance-là, la plus part du temps. Après, ça m'arrive de modifier mais la plus part du temps pour éviter qu'ils aient des douleurs, qu'ils soient encombrés euh… ou qu'ils soient agités. En sachant que l'infirmière a… elle récupère l'ordonnance, elle l'a à domicile et on en discute. Elle met un traitement de temps en temps en fonction de ce que j'ai prescrit. Et ça lui arrive souvent de m'appeler pour savoir si elle peut le mettre mais c'est souvent moi quand je vais les voir, ils sont calmes, ils sont apaisés… il n'y a pas de sur-traitement, quoi.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

- Comment se déroule en pratique la mise en place de ces prescriptions ?
Ben, les premières fois où je suis appelé pour voir s'il y a un soin palliatif… Ben, j'y vais et après, en discussion, donc il y a souvent… il y avait deux solutions… euh… soit c'était le pôle santé ils étaient … ils n'étaient pas là mais par contre je les ai eu par téléphone en direct, donc il n'y a pas l'infirmière. Sinon la plus part du temps, c'est quand l'infirmière libérale, elle est là au moment, on s'arrange pour qu'elle soit là la première fois que je la vois… et on en discute directement. C'est-à-dire, je fais les ordonnances en lui expliquant… Bon, de toute façon les infirmières ont quand même assez d'expérience pour savoir comment on fait quoi. Donc on les prépare, on en discute… de toute façon la plus part du temps les patients, la première chose c'est la douleur, après l'encombrement vient souvent après dans les dernières phases. L'encombrement, on prévoit Scoburen mais il n'est pas mis de suite, il n'est même jamais mis mais ça arrive qu'il ait une injection.

- À quel moment vous introduisez les PAP ?
Euh… c'est en fonction de l'examen clinique et de la façon dont je vois le paient ou la patiente. Et quand je pense que les soins palliatifs sont nécessaires. Et donc on en discute directement avec la famille, par contre c'est à dire pour le patient que j'avais c'était plus facile parce que… on avait discuté au préalable en disant : « *dès que, bon, ça va pas aller, il faudra mettre des soins palliatifs »*. Voilà, même si c'était un patient alité, il n'y avait pas de soins palliatifs au départ. Euh… par contre, pour les patients que j'ai vu en semi urgence, ça était plus direct, c'est-à-dire j'ai vu la famille en leur expliquant, en leur disant : « *À ce stade-là, il n y a plus de soins curatifs qui peut être mis en place »,* et donc il faut en discuter. Donc, souvent ce qui s'est passé, c'est que je leur ai dit : « *Avec l'infirmière, j'ai prévu les protocoles anticipés* ». Par contre, après la mise en place a été faite dans la nuit ou le lendemain, le temps que la famille puisse en discuter et qui soit bien entendu d'accord. Ils étaient déjà d'accord mais c'est le temps d'assimiler l'information quand même. Il faut qu'il soit en

accord avec la situation parce que s'ils ne sont pas en accord, je ne pense pas qu'on est le droit déjà. Je ne sais pas si on a le droit de faire des soins palliatifs sans l'accord de la famille. Je suis pas sûr. Ça je ne sais pas. Je pense qu'il faut avoir l'accord, après voilà. Après, c'est expliquer les soins palliatifs, expliquer le terme de soin palliatif. Je pense que le terme palliatif, il fait peur un peu en disant que c'est la fin, que c'est fini. Alors que le but est de calmer la douleur et le traitement… on ne met pas plus de traitement quoi.

- Vous en avez déjà parlé, pour quels symptômes vous les mettez en place ? La douleur ?
Oui, la douleur, l'encombrement, l'agitation la plus part du temps. (Il me montre sa fiche.) Euh, là dans la douleur, il y a le traitement par morphinique hein, … en sous cutanée. Après l'encombrement je mets du … la Scopolamine et/ou du Lasilix. Et après pour les traitements anxiété donc là, c'est plus du Tranxène et après, euh… le Valium, si besoin. On met du Primperan vu qu'il y a de la morphine. Voilà, bon… le traitement de la constipation de la morphine, je ne m'en occupe pas là parce que c'est les soins palliatifs. C'est que si il y a une nécessité vraiment aigue mais enfin ça m'a jamais été une problématique. Maintenant peut être que ça viendra, mais ça a jamais été une problématique.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Euh … Je pense que si. Oui, par exemple la fièvre je ne suis pas sûr que ça soit un symptôme que j'ai envie d'anticiper… parce que si il y a de la fièvre ça veut dire qu'il y a peut-être une infection et que même si là c'est du soin palliatif, en fonction de l'infection on peut calmer avec un antibiotique. Après, il faut pas aller dans la phase toute curative mais on va pas laisser une infection. Après, avec l'accord de la famille, on peut voir un petit peu. Mais je pense, voilà… les premiers symptômes c'est-à-dire l'épisode de fièvre, on attend de voir je pense avant de donner.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ? Avec la famille ? Et avec les autres intervenants ?
Ben… L'explication pour le monsieur que j'ai suivi, ça était clair en lui expliquant qu'il fallait pas qu'il ait mal… enfin, tous les symptômes dont on a discuté là. Je lui ai expliqué en lui disant qu'il avait bien conscience… Lui, la différence, il avait besoin par contre de Scopolamine assez rapidement parce que son problème c'était l'encombrement. Donc, il a bien compris et il a été tout à fait d'accord… Parce que le problème de s'encombrer était très anxiogène pour lui. Euh,… après avec la famille, on décrit bien que le but c'est pour soulager. Donc, on va mettre des traitements que si ils sont nécessaires pour éviter que la personne se sente anxieuse et que… ça inquiète aussi la famille parce que l'encombrement… ça inquiète un peu tout le monde, voilà, par exemple. Et pour les infirmières, on en discute mais les infirmières sont quand même bien formées la dessus donc… Surtout quand… les prescriptions anticipées les aident. C'est à dire qu'elles sont plus en état d'anxiété s'il n'y a pas de prescriptions que s'il y en a. Vu qu'elles vont être trois ou quatre fois, cinq fois dans la journée au chevet du patient. Si il y a une prescription et que moi je ne suis pas disponible, c'est plus facile. Voilà, c'est-à-dire elles ont une assurance quoi.

- En dehors des infirmières, vous côtoyer d'autres professionnels par rapport au patient ?
Ben, c'est…. Non, les infirmières. Après le réseau fait qu'il y a un coordinateur et euh……c'est tout après…..Non, il n y a pas trop d'autres intervenants.

- J'avais pensé au pharmacien, au kiné etc.…
Alors oui, oui, oui pardon. Alors le kiné, je n'en ai pas eu trop la prescription parce que c'était plus l'encombrement. L'encombrement qui a été bien traité par la scopolamine donc je n'ai pas eu encore besoin. Par contre le pharmacien, oui, connaissant certains pharmaciens, je me permet si je sais de c'est telle pharmacie qui délivre de l'appeler en lui disant que c'est une prescription anticipée et que… il est au courant et il n'y a pas d'objection.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Oui, je pense.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ces PAP ?
Là, ça m'est pas arrivé mais si je pense par contre que la prescription anticipée… elle est plus néfaste c'est-à-dire que si un groupe infirmier que j'estime ou que je trouve devant …. me parait pas apte à gérer la situation ou qu'une famille pourrait faire des soins sans qu'on s'en rende compte. Là, je ne le ferais pas. Mais ce n'est pas arrivé, c'est hypothétique. Mais oui, je pense que si la famille… ou la famille refuse… Oui, de toute façon, on ne le fera pas voilà.

- En sortie d'hospitalisation, est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
Euh… le problème c'est que je n'ai pas eu la situation donc je ne peux pas vous répondre et je ne sais pas.

- Que pensez-vous de la collaboration avec l'hôpital ?
Ça dépend de l'hôpital. (Rires). Ça dépend de l'hôpital. En règle générale, c'est plus le réseau de soins qui arrive à permettre la coordination que l'hôpital. Parce que c'est vrai que… ben le problème de l'hôpital, c'est que les comptes rendus ou les sorties d'hospitalisation, on a les courriers tard. Soit ils nous appellent et c'est pour le suivi de suite et ça… je ne l'ai pas eu. Soit le courrier on l'a quinze jours, trois semaines après. Donc, euh… c'est plus soit le réseau qui s'en occupe soit les infirmières. Mais les infirmières libérales qui s'occupent des patients sont informés assez rapidement et nous informe, donc euh….

- Donc, c'est essentiellement une difficulté de communication ?
Oui, oui. Après, leur prise en charge, elle est très bien. Bon, ce qu'ils se passent c'est que les soins palliatifs… il y en a quand même beaucoup qui restent à l'hôpital. J'ai deux patients qui sont en palliatifs et ils sont à l'hôpital pour l'instant. Après, ça sera peut-être une démarche de leur part de sortir mais le problème je pense que… c'est des patients jeunes et l'acceptation n'a pas été encore faite quand même.

- Tout à l'heure vous avez évoqué la formation en soins palliatifs en trouvant que vous n'avez pas été assez formé. Justement, quelles seraient vos suggestions, vos attentes pour améliorer la formation ?
Je pense en tant que médecine générale déjà, je pense que ça a un peu… changé ça, mais je trouve que les… stages, enfin… la formation en tant qu'interne est trop hospitalière. C'est-à-dire, en fait, on fait de l'hospitalier et on ne se rend pas compte ce que c'est en ville. En ville, on a toute… notre formation, elle est très bien de façon théorique mais par contre en pratique euh… contacter un infirmier contacter ci… c'est plus difficile. Et je pense pour améliorer cette formation, je pense qu'il faudrait donc pendant les maîtres de stage qu'il y ait des soins palliatifs à faire et que les internes le voit à ce moment-là. C'est-à-dire… on soit

plus en médecine de ville… après il faut que l'interne décide de s'installer en ville, pour faire de la médecine de ville. À ce moment-là, oui, je pense… après, c'est en train de s'améliorer je pense…. Je pense qu'à terme il faudrait que les trois ans ou les quatre ans se soit quatre ans en ville. Avec des consultations, voilà, je pense que … moi, j'ai eu la chance pendant mon internat de faire deux stages en ville. Dans le sens où j'ai fait un stage chez le maître de stage et un stage de pédiatrie gynécologie chez un médecin généraliste qui en fait était répertorié pour la pédiatrie. Ce qui fait que j'ai fait un an de médecine générale, 1 an de médecine générale en sachant que le docteur qui faisait de la pédiatrie le faisait mais qu'à 30 %, c'est-à-dire, que le reste c'était de la médecine générale, donc j'ai vu pendant un an et j'estime que cette formation-là est meilleure. Les premiers stages que j'ai faits à l'hôpital, j'étais en médecine interne. Très bien médecine interne, c'est de la médecine polyvalente, on voit des choses… mais pas ces choses qu'on voit en ville. Quelqu'un qui fait suite d'une fibrillation auriculaire, nous on ne le voit plus en ville. On le voit au départ sur le diagnostic ou aux urgences, par exemple, je suis désolé on sort un peu du sujet, mais après le problème en fait… si vous voulez c'est qu'on est mal formé. On est formé sur la prise en charge que maintenant… on ne fait plus quand on est en médecine générale, c'est-à-dire, on n'est pas en précoce et on n'est pas en tardif où c'est le suivi. Et je pense effectivement cette formation-là elle doit être améliorée sur ça. Au niveau théorique, il manque un peu d'explications… après ça donne pas très envie quand même je dois reconnaître quand j'étais externe ou étudiant, on a envie de soigner les gens… le but c'est pas de faire le soin palliatif mais alors que c'est hyper important et que c'est vraiment un soin, quoi. C'est un soin indispensable ! Et je pense que tout le monde devrait y être exposé. Maintenant, je ne suis pas sûr qu'il y en ait beaucoup qu'il le soit.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Ben, non en fait puisque j'ai la chance d'avoir un médecin qui est juste à côté… qui a une certaine expérience et qui m'avait parlé de ces prescriptions anticipées. Parce que la première fois, ce n'est pas les cours ou quoi que ce soit qui m'a parlé des Prescriptions Anticipées. C'est ce médecin-là… donc c'est l'expérience qui fait qu'en fait, elle s'est rendu compte que les prescriptions anticipées étaient quelque chose qui améliorait. Effectivement, je m'en suis rendu compte. Donc, après des difficultés… non. Je me suis fait une fiche sommaire, c'est-à-dire pour voir les doses parce que c'est difficile aux premiers abords de savoir quelles doses il faut prescrire. C'est pas des prescriptions courantes quand même par rapports à toutes les prescriptions on a. Euh… donc, en fait, après, je me base dessus. Je l'ai toujours cette fiche mémo donc ça me facilite beaucoup. Je me sens plus à l'aise, alors qu'au tout départ effectivement, je ne l'étais pas forcément.

- Vous n'avez pas eu de retour vis-à-vis des infirmières ou autres intervenants ?
S'il manquait quelque chose ? Non, pour le moment ça a permis d'englober… pour l'instant tous les soins palliatifs qu'il y a eu. Euh, ça était bien… euh, il n'y a pas eu de retour négatif.

- Avez-vous eu des difficultés d'application de vos PAP ?
Non, non parce que déjà tous les patients que j'ai eu, ont été très bien pris en charge par les infirmiers. Je pense qu'on n'en parle pas assez aussi de ça… mais le réseau … alors il y a quand même beaucoup d'infirmiers dans la région et ils sont tous compétents. Enfin, tous ce qui ont pris en charge des gens en soins palliatifs étaient encore bien plus présent que ce que je ne le suis. Donc euh,… même si j'allais voir tous les jours les patients. Eux, ils étaient là tout le temps. J'avais des informations toute la journée par messages ou appels.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, avez-vous rencontré des difficultés ? Lesquelles ?

Non, non, euh… non, parce que sur plusieurs personnes, la discussion a été faite mais les personnes étaient assez… Les trois urgences que j'ai eu, il y en avait deux qui souffraient, ils voulaient quelque chose qui les calmait et un qui était encombré, après mon patient à moi, lui était encombré mais c'était l'évolution donc, non là… Ça pas était difficile de leur prescrire parce qu'il voulait avoir des soins de confort. Voilà, et après l'explication a été faite donc, non, ça était plus difficile avec la famille.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

C'est difficile avec la famille parce que c'est l'acceptation pour la famille qui est difficile. C'est pas les traitements en soi, c'est l'acceptation de passer en soins palliatifs et donc en fait c'est quand même une barrière. C'est-à-dire que le terme fait basculer pour eux alors qu'en fait c'est un suivi. Mais pour eux, c'est un basculement. C'est-à-dire on ne va plus guérir enfin… c'est un terme un peu grossier, on peut plus guérir alors qu'on guérit personne mais bon. On ne peut plus guérir et là on vient aider les gens. Euh,… le cheminement est plus dur sur le premier abord, par contre après ça se fait assez rapidement. Parce que en fait la famille, enfin toutes les familles que j'ai eu, ils étaient tous très proches. Donc si vous voulez, ils se rendent bien compte que sur une journée quant au début, il n'y a pas de traitement et après le traitement calme la douleur… l'acceptation est différente. Ils se rendent compte que le terme soin palliatif qui était au premier abord difficile à accepter, est un soin de suivi. Donc… ça les soulage de voir que la personne est soulagée, n'est pas encombrée voilà… n'a pas mal, c'est le principal. Ils ne sont pas du tout récalcitrants aux prescriptions anticipées. Ils ont du mal à l'acceptation de se dire on passe en soins palliatifs.

- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

Euh, pff … je pense le fait du refus de la famille. Le refus d'accepter les soins parce que si vous voulez… la cause à effet, s'il refuse les soins palliatifs, ils vont vouloir souvent des soins hospitaliers. C'est-à-dire, c'est des soins… il assimile l'hôpital à une prise en charge curative. Et donc, ils veulent … c'est le fait, je pense de vouloir des soins… augmenter les soins pour essayer de guérir la personne même si c'est pas possible. Donc je pense que c'est ça qui peut être un frein. Euh… après ça pourrait être dans l'hypothétique, des infirmières qui soient pas formées ou pas à l'aise avec ces situations. Mais je ne l'ai pas rencontré quoi.

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

Améliorer la mise en place ? Euh… je sais pas trop…augmenter la relation hôpital ville c'est-à-dire c'est arrivé à ce qu'il ait un réseau adapté. À priori, j'ai vu ça à l'hôpital de Martigues, qui aurait des personnes dédiées à ça, c'est-à-dire pas pour les soins palliatifs mais je pense que ça va y venir. Mais pour quel que soit les soins en post opératoire, à priori dès qu'il a une sortie à domicile avec des soins à faire, cette personne-là s'occupe d'appeler les infirmières, d'avoir un réseau, d'appeler le médecin traitant aussi. Et donc je pense que c'est ça qui peut améliorer la prise en charge.

- Quel est votre avis général sur les PAP?

Moi, je pense que c'est très bien. Je pense que c'est ce qu'il faut faire. Et je pense même que dans les… cours qu'on devrait avoir de façon théorique il devrait en parler. Comme il devrait parler de… comment aborder le… passage en soins palliatifs ? On apprend l'annonce d'un

cancer dans nos cours, comment annoncer un cancer ? Qui doit le faire? Dans quel degré ? Dans la pratique, c'est plus difficile déjà. Parce que les oncologues, ils en parlent pas trop… pour l'exemple du cancer. Mais pour les soins palliatifs, personne ne le dit. À part, je pense à l'hôpital, les soins mobiles là… qui eux permettent, je pense d'expliquer, de prendre le temps mais en ville…par exemple, c'est plus compliqué. Donc je pense qu'on devrait avoir une formation aussi sur l'annonce. Parce que c'est vrai que les premières fois… on est un peu dérouté. On ne sait pas trop expliquer la situation sans que ça soit blessant.

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Non, non, non, non je ne sais pas quoi vous dire de plus. Je pense que c'est bon.

- Je vous remercie.

ANNEXE 14 : Entretien Médecin généraliste Numéro 6

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Lorsque le patient est atteint d'une morbidité telle qu'il n'y a plus d'espérance de vie. Le dernier exemple qui me vient, c'est un patient atteint d'une métastase cérébrale parce qu'il toussait depuis quelques mois. On lui a fait 2 scanners thoraciques qui étaient négatifs si bien qu'il a fini par avoir des troubles de l'équilibre, on s'est rendu compte qu'il avait une métastase cérébrale d'une tumeur qu'il avait au niveau pulmonaire et ceci a été découvert au Pet scan. Voilà, et ça s'est passé l'année dernière. Donc, le patient atteint de trouble de vertige, bon état général, rien de somatique en dehors de cette tumeur cérébrale qui provoque que… le patient ne peut plus rester débout et ça s'est dégradé très très vite. Et il est décédé à son domicile. Moi, ce que j'appelle une fin de vie, c'est une espérance de vie inférieur à quelques semaines pour des raisons graves où il n'y a aucune alternative thérapeutique pour espérer une guérison voir une prolongation de la vie. Voilà.

Je donne la définition. Entretien interrompu par un appel téléphonique.

Ou ça peut être une simple chute à domicile qui occasionne une … une rupture d'une articulation de la hanche ou une fracture vertébrale qui occasionne un alitement et un clinostatisme prolongé avec une impossibilité, une sarcopénie qui vient, qui survient et qui continue jusqu'au décès c'est déjà arrivé ça aussi.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?

Alors, c'est très compliqué parce que ça dépend du souhait de la famille. Si la famille souhaite que le médecin se comporte comme un… un combattant ou est-ce que la famille souhaite que le médecin se comporte comme un… un spectateur ? Entre les deux, on peut avoir tous les… tous les… comment dire, tous les extrêmes on peut dire… du style la garde meurt mais ne se rend pas. On peut même envisager une nutrition parentérale à domicile avec tous les moyens possibles pour prolonger indéfiniment le truc… Voilà, donc genre le patient qui est hospitalisé… Comment s'appelle-t-il ? Ce jeune garçon que la famille se bat depuis des années pour que l'hôpital le garde vivant ou est-ce que la famille interdit au médecin de, de mettre de l'eau salé dans une perfusion et de laisser mourir le patient sans aucune nourriture sans rien ? Entre les deux, on voit tout. J'ai tout eu, voilà. Après, est-ce qu'il y a eu un tiers de confiance qui a été désigné ou pas ? C'est ça qui est très important. Si on a un tiers de confiance qui a été désigné, c'est au tiers de confiance à se prononcer, voilà.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Les difficultés sont surtout d'ordre psychologique. Parce que la famille souvent dans ce contexte est très perturbée et ne sait pas ce qu'elle veut. Elle voudrait, c'est un peu duel … un petit peu compliqué et la famille voudrait que la vie soit prolongée mais sans trop de souffrance sans trop d'actes médicaux. Alors, surtout il lui faut lui prolonger la vie sans trop la faire souffrir. Enfin, c'est parfois… parfois un petit peu schizophrénique comme situation. C'est très compliqué. Il faut être très psychologue, il faut avoir eu beaucoup de recul par rapport à ça. Moi, je me fais souvent aider dans ces cas-là par une équipe. Et je… je prends l'exemple de la Maison de Gardanne avec qui j'ai eu quelques cas particuliers. Et il faut avoir un tiers. Et il faut avoir une discussion avec plusieurs patients. Parce que le fait d'avoir un

tiers qui est là et qui sert de témoin, ça atténue beaucoup les… les velléités de complaisance, les velléités de… de plaintes parce parfois qu'on a affaire à des plaintes aussi. Parce qu'on a des patients parfois qui s'imagine qu'on peut faire des choses alors qu'on ne peut pas les faire. Parfois on se retrouve à un changement brutal de médecin traitant sans qu'on ait commis quelques erreurs que ce soit. Ça m'est arrivé déjà aussi. Il suffit parfois d'un mot, d'une phrase mal exprimé ou comprise dans un autre contexte qui fait qu'on se retrouve en porte à faux par rapport à la famille. La famille qui change complètement de médecin. C'est pas facile. C'est très très compliqué, voilà.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Pas du tout.

- Vous arrive-t-il de prévoir la prise en charge de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ?
Euh, c'est compliqué parce que... quels symptômes ? Les râles agoniques ? Le… le … la prescription de… (Cherche ses mots, tape sur la table) Le produit ?

- Scoburen ? Pour l'encombrement ?
Oui, c'est ça. Ça fait excusez-moi un petit moment que j'ai plus de fin de vie, je suis plus au top là dessus. Mais voilà, il y a certains produits, les patchs à la Scopolamine qu'on prescrit pour certain symptôme pulmonaire là, non, j'agis au coup par coup, par téléphone avec l'équipe infirmier. Je me fais aussi aider par une HAD avec des infirmiers qui sont rompus à ce genre de pathologie qui font que ça pratiquement tout le temps, quoi.

- Reformulation : ***Donc, vous ne faites pas forcément, par exemple, si vous dites le patient peut présenter tel ou tel symptôme en fonction de sa pathologie, vous n'allez pas faire d'ordonnance à l'avance pour répondre à ce type de symptôme ?***
Non, non, non. Généralement, je suis assez disponible. Je donne mon numéro de téléphone portable, on m'appelle s'il y a un problème. Donc, la prescription est pour tout de suite.

Je donne la définition des PAP.

- Quelles sont les raisons vous n'avez pas recours à ce type de prescription? Qu'est-ce qui vous freine ?
Je n'ai pas de frein là-dessus, je n'ai pas de frein là-dessus. C'est parce que j'en éprouve pas le besoin. Je n'ai pas eu de...de… l'opportunité de… de… de le faire. Souvent, souvent c'est, c'est oral. La prescription est orale souvent. S'il se passe ça, on fait ça, s'il se passe ça, on fait ça etc.…Mais bon généralement, je ne sais pas dans quel type de situation on peut utiliser ce genre de prescription. Je ne vois pas trop le…

- Alors on peut utiliser ce type de prescription par rapport à la douleur, c'est-à-dire, vous voulez anticiper une douleur possible, ça peut être aussi sur la constipation, faire une prescription du genre (c'est vrai qu'il est peut être sous morphinique ou non du coup) si absence de selles depuis trois jours, Normacol à donner ….
Oui, en fait, je fais comme Mr Jourdain, je fais de la prose sans le savoir, quoi. Ça, je le fais systématiquement mais moi, je ne l'écris pas. C'est une évidence, quoi. Voilà.

- Du coup, comment les infirmières, elles …
Elles ont affaire donc à un patient constipé parce qu'il est alité d'une part, il a une nourriture un peu particulière et d'autre part il est sous morphinique. C'est juste évident, quoi. C'est quelque chose qui coule de source. Le Movicol ou les médicaments de la famille du Movicol vient sous la plume de façon automatique, quoi. C'est du systématique. C'est dans la prescription.

- D'accord. hum, si le patient peut présenter une dyspnée du fait de sa pathologie sans avoir encore le symptôme, vous ne prescrivez le Scoburen ou autre à l'avance ?
Non, non.

- C'est au moment où il présente les symptômes que…
… Que j'agis !

- Que vous agissez. D'accord*.*

Comment prenez-vous en charge ce type de patient ? (Question oubliée d'être posée)

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui, je vous ai parlé de la Maison de Gardanne toute à l'heure. Oui, je vous ai parlé de l'HAD d'Istres. L'HAD d'Istres, j'ai d'excellente relation avec Mme Ratsimanohatra, le médecin du service de médecine qui est aussi le médecin en charge de l'HAD à Istres. Donc le problème, c'est une immense majorité de… de… de médicaments dont on a besoin pour la fin de vie, sont des médicaments à usage hospitalier dont on n'a pas l'accès à domicile. Donc là, on est obligé de faire appel à l'HAD pour avoir ce type de produit. Donc, quand même on est relativement bien aidé de ce côté-là. À Istres ici, on est bien aidé. Voilà.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Non, non, pas du tout.

- Comment trouver vous la collaboration avec les réseaux de Soins Palliatifs ?
Ah, excellente ! Excellente ! J'ai toujours eu. Ça fait quelque temps que je n'ai pas eu besoin de leur service. Mais notamment en EHPAD pour désarmer les conflits avec la famille, avec l'équipe soignante... Et c'est très, très précieux parce que ça permet d'avoir un tiers de confiance qui est là, qui écoute. Et ça permet aussi de valider le comportement du médecin, les prescriptions du médecin traitant par l'équipe de soins palliatifs. Voilà. Notamment, je ne sais pas moi… le Lovenox qu'on peut prescrire pour éviter les phlébites, euh... la prescription d'oxygène, la prescription de la perfusion, la prescription des soins de kiné pour éviter les escarres. Enfin, on peut aller loin quoi… du Kabiven si on a besoin de passer des produits dans une veine. Enfin bon, ça peut être... On peut faire beaucoup de choses. Voilà.

- Vos patients ont-ils eu ce type de prescriptions en sortie d'hospitalisation ?
C'est-à-dire ?

- Ben, justement, si douleur, utiliser tel ou tel traitement ou alors si constipation…
Oui, oui. Mais ça on le fait tous les jours, je veux dire. On donne des consignes à un patient, on prescrit un antalgique, un traitement, je sais pas... pour des lombalgies par exemple, on dit au patient : « *Vous ne prenez le traitement que si vous avez une douleur. Vous le prenez*

uniquement en SOS. Donc, si constipation, prendre Movicol ». Ça on le fait tout le temps et c'est marqué sur l'ordonnance.

- Non, mais je veux dire en sortie d'hospitalisation, les patients qui sortent de l'hôpital vous retrouvez ce type de prescriptions ou pas ?
Je peux pas vous dire parce que je … j'ai pas eu le cas. Non. Mais l'hôpital fait aussi bien que nous, au moins aussi bien que nous. Donc en principe, ça doit être fait à l'hôpital. Voilà.

- Comment trouver vous la collaboration avec l'hôpital ?
Ben, la collaboration avec l'hôpital, c'est… c'est… c'est compliqué parce qu'on interfère dans leur travail, on interfère dans leurs prescriptions, on interfère dans leur …Ben, pff, moi, ce que j'aime bien surtout, c'est donner les antécédent, essayer de… de,…de jouer le rôle de garde-fou parce que l'hôpital n'a pas toujours toutes les infos concernant les antécédents, les prescriptions du patient. On a eu l'exemple du coup de téléphone toute à l'heure. L'hôpital qui reçoit le patient qui a une FA n'est pas censé savoir que le patient a une tumeur rectale par exemple et peuvent tuer le patient en prescrivant des anticoagulants, hein. Donc ça, c'est le rôle du médecin traitant d'informer l'hôpital en disant : « *Attention ! Danger, il y a* !»… parce qu'il y a une clairance inférieur à 30 ou un âge de 80 ans, on a eu une coronaropathie qui éventuellement a été stenté donc qui justifie tel ou tel, donc c'est toujours, c'est pas toujours simple. Donc nous, notre rôle c'est de jouer le rôle de garde-fou et d'informer l'hôpital des, des dangers qui peut avoir concernant certaines pathologies et certaines prescriptions, voilà. Donc, quand ils partent à l'hôpital, ils ont toujours un dossier complet avec tous les antécédents et les traitements, hein. Voilà. Ça c'est, c'est très important.

- Je voulais revenir un petit peu sur le principe de l'anticipation, qu'est-ce qui fait que vous préférez agir au coup par coup et ne pas anticiper ?
Peut-être par l'ignorance de… de… des symptômes. On n'a pas suffisamment en pathologie de ville, en tant que médecin traitant, on a pas suffisamment d'actes de soins palliatifs pour avoir la connaissance euh... et les prescriptions nécessaires pour agir dans tous les cas. Donc, on agit au coup par coup. Euh… je dis pas au petit bonheur parce que c'est pas vrai. Mais on n'a pas suffisamment de volume de prescription, je veux dire que si j'étais un médecin, euh... de service de soins palliatifs, je saurais exactement quel comportement apporté dans telle ou telle situation et qu'est ce qui faut faire d'avance. Mais ce n'est pas le cas. On n'a pas suffisamment de volume de prescriptions, on n'est pas suffisamment former aux soins palliatifs pour avoir ce type de comportement. Je pense que c'est ça le frein. C'est un manque de... je dis pas que c'est un manque de compétence mais un manque de formation. Ouais, on n'est pas assez habitué à ça. Voilà. Parce que c'est ça le problème. Si on avait, moi, si j'avais un soin palliatif par semaine ou même plus, je serais parfaitement formé à ça, je saurais parfaitement quoi faire dans telle et telle situation et je ferais sans doute des prescriptions … pour éviter des actes redondants, pour éviter des accidents, je ferais des prescriptions anticipées. Mais là, ce n'est pas le cas parce que je n'ai pas, j'ai pas suffisamment d'info sur la question.

- Quelles suggestions par rapport à la formation, quels serait vos besoins et attentes par rapport à ce thème-là ?
Formation professionnelle, formation professionnelle. J'invite en tant que président d'une association de médecin, la miss en face de moi de venir faire un… un mardi matin un topo

sur sa thèse et venir parler des soins palliatifs de 8h à 9 un mardi matin. Quand vous voulez, quand vous avez fini votre travail. Et vous venez nous parler de votre projet, de votre truc. Voilà. Donc on garde contact.

- D'accord. (Rires). Ça marche. Pourquoi pas !
Parce les soins palliatifs, on est tous, je pense, on est tous qu'en tant que médecin traitant sur la ville ou ailleurs, on est tous confronté à ce genre de situation. Et on est toujours un petit peu démuni. Je dirais pas démuni, on est un peu ignorant de ce qu'il faut faire. Et voilà, souvent on appelle les uns les autres pour savoir ce qu'il faut faire parce que c'est pas évident.

- Et justement le réseau ne vous permet pas de...
Ben, le réseau nous élève vers le haut. Si il n'y avait pas le réseau, on serait dans la merde, quoi ! Parce que les soins palliatifs, ça, ça s'invente pas, hein, ça s'invente pas. Si on ne l'a jamais fait, on ne peut pas deviner ce qui va se passer quoi. Surtout vis-à-vis de la famille, on est un peu ridicule, quoi. Ça s'apprend sur le tas.

- Oui, vous m'avez dit les réseaux jusqu'à présent ne vous ont pas proposé ce type de prescriptions ?!
Non, non, non**.**

- D'accord. Du coup, comme vous n'utilisez pas les prescriptions anticipées personnalisées cela va réduire l'entretien car le thème central de ma thèse concerne les difficultés de mise en place de ces prescriptions.
Ben, ça serait intéressant pour nous d'avoir… d'avoir un… je dis pas un … une clef parce que ce que vous nous proposez en fait, c'est une clef ? C'est un... mode opéra… C'est un mode d'emploi, un mode d'emploi des soins palliatifs. Ça serait extraordinaire, si on pouvait avoir un mode d'emploi des soins palliatifs avec un truc tout fait, des trucs, j'sais pas… un PDF ou un Power Point où on pourrait… ou une fiche. Ça serait génial ! Moi, je suis pour , à 100 %.

- Je pense que je vais vous la chercher, vous m'avez donné votre mail. Je vais en chercher une et je vais vous l'adresser.
Même si vous connaissez un confrère qui est très fort en soins palliatifs, qui veut bien participer à une de nos réunions. Et s'il veut... nous faire le spécialiste des soins palliatifs, moi, je suis ouvert à la discussion. Je l'invite quand il veut.

- D'accord. Hum…Quel est votre avis sur les PAP ?
Moi, je suis pour à 110 %. Moi, je pense que c'est une bonne chose d'avoir une conduite à tenir en cas de... Voilà. Qu'est-ce qu'on fait si le patient à ça ? Qu'est-ce qu'on fait si le patient à ça etc. … oui, c'est une très bonne chose. C'est pas évident. C'est un truc ça, ça, nous on peut pas le… c'est que du vécu. C'est que de l'expérimentation. C'est que de l'expérience professionnelle. Ça n'existe dans aucun livre ça. Donc, c'est que sur le tas qu'on peut apprendre ce genre de chose ou dans un service de soins palliatifs… mais ça, c'est un autre sujet.

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Les soins palliatifs, c'est un vaste sujet. Et c'est...et c'est jamais pareil. C'est toujours, chaque cas est un cas particulier. Et c'est surtout euh...parce que l'issue, en général, est toujours la même. C'est pas le problème...mais c'est surtout ce qui est le plus compliqué, c'est l'aspect

psychologique et relationnel avec la famille. Il faut qu'il y ait une très bonne entente, il faut qu'il ait une bonne confiance. Il faut vraiment être le cœur sur la main et… et avoir la franchise de dire au patient et à la famille surtout. Le patient, c'est pas pareil. Le patient, il faut être très discret, il faut faire très attention à ce qu'on dit. Et il faut que la famille soit au courant de, de ce qu'il va se passer, de, de l'issu fatale. Je pense qu'il faut être... la franchise dans ce cas-là est la meilleur des armes. Voilà.

- Qu'est-ce qui est différent avec le patient ?
Avec le patient, il y a un non-dit. Le patient sait que mais le médecin n'a pas le droit de le verbaliser. Parce qu'on est, parce qu'on est des chrétiens… ou parce qu'on a dans notre vécu en France, euh… La mort, c'est la fin. Dans d'autres religions, c'est pas le cas. Le décès est vécu comme un point final. Donc, faut pas en parler avec le patient, faut toujours, je dis pas lui donner espoir parce que c'est faux. Mais il faut éviter le sujet. Faire tout pour que, pour que ça se passe bien. Moi, je dis en exemple : « *La garde meurt mais ne se rend pas* ». Voilà… c'est comme ça que je me comporte.

- Mais, cette attitude-là, vous l'avez parce que c'est le patient qui vous le renvoi ?
C'est… c'est le patient qui le renvoie. C'est le patient qui le renvoie. Voilà.

- Ok, ben, l'entretien est fini. Je vous remercie.

ANNEXE 15 : Entretien Médecin généraliste Numéro 7

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?
C'est un patient pour lequel la médecine… On sait qu'on ne peut plus guérir, qui est condamné plus ou moins... plus ou moins à brève échéance dont on attend le décès évidemment. Et après, je dirais que la médecine peut l'aider en calmant sa souffrance qu'elle soit physique et puis morale, donc là je vous rejoins peut être sur les soins palliatifs.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste vis-à-vis des patients en fin de vie ?
C'est de les recevoir, les voir régulièrement, voir aller à domicile. Humm…j'allais dire faire comme d'habitude, les voir, renouveler leur traitement, répondre à leur demande. Euh. Après, disons dans la phase ultime…. dans la phase ultime, souvent je ne suis pas... je ne suis pas là, quoi. Je ne suis pas présent. Soit il rentre à l'hôpital et il décède à l'hôpital. Ou alors ils vont mourir chez eux …voir après il peut y avoir des équipes de soins palliatifs qui viennent. C'est vrai que l'accompagnement je … je le fais de façon pas assez rapproché, quoi.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
(Silence). D'abord...la… la… la mort du patient nous renvoie à notre propre mort donc c'est toujours quelque chose d'angoissant. Même si on peut l'aborder … oui je pense que je pourrais l'aborder… je ne cacherai pas les choses au patient. Et puis après… c'est un manque de temps surtout. C'est chronophage et on peut pas… avec un cabinet on ne peut pas, ce qui serait très intéressant.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Non.

- Vous arrive-t-il de prévoir la prise en charge de symptômes éventuels chez le patient en fin de vie ? C'est-à-dire d'anticiper des symptômes ?
Je dirais rarement, voir pas du tout.

Je donne la définition des PAP.

- Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'anticipez pas les symptômes chez un patient en fin de vie ?
(Silence) Parce que bien souvent comme je vous disais, ceux sont des gens qui ont une cardiopathie, un grand âge, y a la maladie et finalement je m'attends pas qu'il décède rapidement. Bien souvent c'est un coup de téléphone, c'est la famille ou l'infirmier qui va me dire un tel est décédé. On l'a retrouvé mort chez lui, donc bon… c'est vrai que là je n'ai pas anticipé. J'ai une personne âgée qui est décédé il y a un mois… bon, en EHPAD, donc là…c'est vrai on s'attendait à son décès. Alors, est-ce que j'ai anticipé ? Pas vraiment parce que… enfin elle avait un traitement et puis finalement il n'y avait pas particulièrement de demande. Elle était sous antidépresseur, elle avait un anxiolytique. Elle ne souffrait pas. Je lui ai fait faire des perfusions sous cutanée d'eau, de chlorure de sodium. C'est tous ce que j'ai fait, quoi.

- Finalement, il n'y avait pas de plaintes, pas de symptômes ?
Non, il n'y avait pas de plaintes. Elle était… je crois qu'elle avait perdu connaissance. Non, ceci dit elle aurait eu peut être besoin de quelqu'un qui lui tienne la main, lui parle c'est vrai. Donc, anticiper, c'est un peu difficile.

- Comment prenez-vous en charge ce type de patient ?
Reformulation : ***Comment cela se passe en pratique pour la prise en charge des patients en fin de vie ?***
(Silence). Ben, je vais plus dire… je réponds plutôt au coup par coup que de faire de l'anticipation. Encore une fois, j'en ai peu euh … je … j'ai pas eu … c'est pas des patients qu'ils vont mourir dans quinze jours ou trois semaines, je vais les accompagner, je suis pas dans cette démarche-là. J'accompagne les gens. Bon… ils sont décédés. Ils ont une insuffisance respiratoire, ils ont une grippe, une infection et ils meurent à l'hôpital. Je sais pas si on peut parler de soins palliatifs, de patient en fin de vie dans ce cas-là ou je sais pas.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Ça m'est arrivé une fois. Mais c'était une patiente suivi dans le cadre d'une HAD, il avait fait appel je crois… que c'est la structure qui a fait appel à un réseau. Quelqu'un venait. J'étais tout à fait d'accord.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Je ne me rappelle pas.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec les réseaux de Soin Palliatifs ?
A priori j'en pense du bien. On a très peu… et encore une fois, c'est assez rare. Et puis on n'a pas trop de contact. Je ne me rappelle pas. Autant l'HAD, on rencontre le médecin responsable de l'HAD au moins une fois. On fait le point ensemble souvent au lit du patient. Tant dis que avec le réseau de soins palliatifs, je n'ai pas eu de contact. Ce qui pourrait m'intéresser enfin… moi, ça m'intéresserait.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ?
Avec les services hospitaliers ? J'en ai pas. Qu'est-ce qu'ils vous disent les autres, qu'ils en ont ?

- Euh oui…
Les gens sont envoyés en EHPAD, clinique, soins de suite. Je reçois un courrier évidemment mais pas plus. Je n'ai jamais eu une personne qui prend le téléphone et m'appeler. Faut pas rêver.

- Vos patients ont-ils eu des prescriptions anticipées personnalisées en sortie d'hospitalisation ?

Je sais pas. Bien souvent en sortant d'hospitalisation, ils vont en soins de suite et ils meurent là-bas donc je sais pas.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Non. Non. Ça n'existait pas et je me suis pas formé moi. Je peux pas tout faire mais ça m'intéresserait.

- Quelles seraient vos suggestions ? Qu'est-ce qui pourrait répondre à vos attentes et vos besoins ?
Bon, il y a les EPU qu'on peut faire le soir…mais encore faut il y allait…

- C'est quoi les EPU ?
C'est les enseignements post universitaires. Ce sont des soirées où on casse la croûte…et puis il y a un intervenant. Mais pourquoi pas ?

- Eprouvez-vous des difficultés dans la relation avec le patient en fin de vie, avec la famille ?
Pas vraiment. J'ai pas été très confronté à ça. Euh… en général, la famille s'attendant au décès de la personne âgée… souvent, je pense à cette grand-mère, à cette personne âgée, il n'était pas question de faire des soins curatifs ou quelques soins que ce soit, pas d'hospitalisation… on la laisse tranquillement mourir dans son lit. Non, je n'ai pas eu de problèmes.

- Quel est votre avis général sur l'anticipation des soins dans le cadre des patients en fin de vie ? Qu'est que cela vous évoque-t-il ?
(Silence). Alors pour gérer la douleur, pour gérer l'angoisse après je sais pas si votre question sous-entend le problème un petit peu l'accélération de la fin de vie. Bon, je... j'ai eu fait peut être quand j'étais à l'hôpital, on le faisait ça. On accélérait un petit peu le débit de morphine, les gens s'endormaient. Mais bon, j'ai pas … je ne sais pas. J'ai pas été confronté sinon, depuis que je suis installé je n'ai pas été confronté. Ceci dit est ce que je serais capable ? Est-ce que j'accepterais de le faire ou … ? C'est quelque chose de personnel au niveau médical. Je ne sais pas. Peut-être. C'est difficile.

- C'est peut-être là qu'on peut faire appel à un réseau ?
Ouais, on botte en touche. Je ne prends pas la responsabilité, c'est trop lourd, je fais assumer ça par quelqu'un d'autre. Ou alors peut être si le patient l'a demandé, si la famille est d'accord… peut être…

- Avez-vous d'autres éléments à rajouter ?
Non, je ne pense pas. Il est certain que ma génération n'a pas été formée à ça. Ça doit être intéressant mais je suis en fin de parcours.

- Je vous remercie.

ANNEXE 16 : Entretien Médecin généraliste Numéro 8

- Quelle est votre définition du patient en fin de vie?
C'est un patient pour qui on a plus de projet thérapeutique. C'est surtout ça.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Eh bien...J'essaie de coordonner tous les soins possibles pour soulager ces patients.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Il faut réactualiser en permanence la prise en charge. C'est tous les jours on change ou presque et c'est ça qui est difficile. On change de traitement très souvent. On ne change pas en fait, on réadapte les traitements.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Je ne sais pas ce que vous entendez par là. Ceux sont des associations de soins palliatifs ?

- Non, je vais vous donner la définition et vous me direz si vous les appliquez au final sans connaître le terme.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

Ça nous le faisons tout le temps.

- Comment se déroule la mise en place de ces prescriptions ?
Donc, soit je le fais directement et ça arrive souvent, hein, c'est le plus fréquent finalement. Je prescris des morphiniques, des hydratations, des médicaments pour désangoisser le patient. C'est très important et c'est comme ça qu'on agit au jour le jour souvent.

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Quand la situation devient délicate c'est-à-dire quand le patient commence à souffrir. Même avant si c'est possible on prévient. Quand il se dégrade, quand il commence à maigrir de manière grave, quand commence à apparaitre les escarres et quand ils ne se nourrit plus.

- Pour quels symptômes vous les mettez en place ?
Surtout pour la douleur et l'amaigrissement.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Non, je ne vois pas pourquoi on ne préviendrait pas tout si on pouvait. (Rires).

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
C'est souvent avec le conjoint ou la conjointe qu'on anticipe ce genre de prescription et avec le personnel soignant. Et j'avertie bien avant la famille et les infirmières qu'il va falloir passer à un autre stade de la prise en charge.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Oui, je pense. Oui, oui par rapport à il y a 30 ans. Je pense que les gens sont mieux soulagés.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser les PAP ? **(Une sonnette retentie, le médecin va à la porte puis revient.)**
Vous évoquez quelque chose de particulier en me posant cette question ?

- Ça peut être un contexte familial, le patient lui-même... sa psychologie etc...
Non, en général, je fais ce que je veux. C'est surtout avec l'entourage que je discute de tous les thérapeutiques.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?

Oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux des soins palliatifs ?
Je trouve que c'est excellent. Parce qu'il y a des médicaments qu'on ne peut pas prescrire et donc eux, ils peuvent fournir ce type de médicament. Et en général, il s'adresse directement à moi, soit les infirmières soit les médecins de soins palliatifs et on convient de la thérapeutique à suivre.

- En sortie d'hospitalisation, est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
Oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?
(Rires. C'est lourd l'hôpital, c'est très très lourd. Heureusement qu'il y a ces soins palliatifs qui nous permettent de faire tampon entre les deux. Parce que l'hôpital c'est très difficile.

- Lourd à quel niveau ?
Euh… c'est très difficile de… de parler à quelqu'un… qui a mis en place des soins. Très difficile de discuter, d'avoir son avis, de remettre en question ce qu'il a fait, c'est très difficile. C'est plus un problème de contact. C'est très difficile. Ils sont submergés de travail et c'est difficile de passer son temps au téléphone. C'est difficile.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Pas du tout. Il y a 30 ans, on ne s'en occupait pas. On envoyait les patients à l'hôpital à l'époque et il n'y avait pas cette queue terrible dans les urgences. On envoyait plus facilement ce genre de malades à l'hôpital. Maintenant, c'est plus vraiment possible parce que l'hôpital s'occupe de tout et rien à la fois .C'est dingue ! Ça a dérivé, les soins ont dérivé complètement.

- Quelles serait vos suggestions, vos besoins pour améliorer la formation ?
J'aimerai avoir accès plus facilement à la voie veineuse centrale pour arriver à mettre chez n'importe quel patient ces voies veineuses centrales rapidement. C'est le plus difficile à obtenir pour pouvoir mettre une pompe à morphine. Et … ça semble être le chemin de croix

à chaque fois. Donc, par exemple, il y a des patients Alzheimer qui sont depuis 20 ans dans leur lit, un jour il faut prendre une décision et les mettre sous pompe à morphine, pour avoir une voie veineuse centrale pour pouvoir les perfuser tranquillement sous morphine, c'est l'enfer. Et ça c'est terrible ! Pour avoir un rendez-vous, pour que ça se fasse assez rapidement sans attendre interminablement … passer la morphine par voie sous cutanée ça fait mal. C'est le plus dur. Pour passer à du concret. Théorique, c'est joli mais le concret c'est beaucoup plus dur.

- Par rapport à la formation, c'est plus par rapport à ça ?
Ouais.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Non, non, c'est très facile.

- Avez-vous eu des difficultés d'application de vos PAP ?
Non, les infirmières sont très… y'a pas de problème. Le problème c'est d'avoir la pompe à morphine et la voie veineuse centrale chez les patients qu'on aimerait garder à la maison. Ça sert à rien d'envoyer une maladie d'Alzheimer à l'hôpital finir… ça ne rime à rien. En général, leur épouse ou l'inverse l'époux s'est occupé d'eux pendant 20 ans… À quoi ça rime de faire ça ? C'est bête !

- Est-ce qu'il y a des difficultés avec les intervenants ?
Non, pas vraiment.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Pas vraiment, non, en général, je prépare les gens bien à l'avance. On sait leur pronostic bien à l'avance et je leur répète plusieurs fois avant, lors de mes visites souvent mensuelles de ce qui va arriver et donc ils sont préparés.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Et la famille aussi, les patients souvent … ça dépend des patients remarqué, c'est vrai que les jeunes patients… c'est très difficile de leur dire… on va passer à un stade où il n'y a plus d'espoir. Ça j'ai de grandes difficultés, c'est vrai.

- Par rapport au jeune âge des patients ?
Oui, c'est très difficile... dans l'acception de la fin de vie.

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?
J'ai pas vu de frein. Dans mon expérience, j'ai pas eu de freins à la mise en œuvre...(Rires). En dehors du fait d'avoir cette voie centrale rapidement en général pour que les gens de souffre pas et c'est le plus difficile.

- Qu'est- ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Je ne sais pas. C'est difficile. C'est une bonne question. Je ne vois pas, à part avoir un anesthésiste plus facilement au bout du fil pour qu'il mette la voie centrale.

- Quel est votre avis général sur les PAP?
En général, on s'est bien amélioré depuis 30 ans que j'exerce, ça s'est bien bien amélioré mais enfin ça a rien révolutionné non plus, on a utilisé la morphine il y a 30 ans de la même manière. Peut- être il y a 30 ans on ne mettait pas trop de pompe à morphine il y a peut-être 20 ans on s'y est mis vraiment. Là, c'était une grosse amélioration.

- Vous m'avez parlé surtout du symptôme de la douleur mais est-ce qu'il y en a d'autres (dyspnée, constipation etc ...) ?
Oui, oui, on fait très attention à l'hydratation des patients surtout et la dyspnée, justement les soins palliatifs ont des produits que moi je ne peux pas prescrire qui permettent d'aider les patients à moins lutter.

- Et avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
On fait ce qu'on peut c'est triste quand on en arrive là. C'est triste quelque soit le malade. Mais on est obligé de le faire, c'est notre métier. On fait quelque chose d'utile mais de désespérée (Rires). C'est un peu bizarre d'en arriver là, c'est vrai. C'est notre rôle. Il faut garder ce rôle. Il ne faut le céder à quiconque. Ce rôle d'accompagnant. C'est nous qui connaissons le mieux nos patients et il faut le conserver ce rôle, c'est très important.

- Je vous remercie.

ANNEXE 17 : Entretien Médecin généraliste Numéro 9

Présentation de mon étude. Quelques questions posées pour caractériser le médecin.

- J'aurais aimé connaitre la proportion de patient en fin de vie qui décèdent à l'hôpital et ceux qui décèdent à la maison ?
Oui. Euh…on fait le maximum pour qu'ils décèdent à la maison. Mais…quand on m'hospitalise en urgence dans une EHPAD un patient et qu'on m'apprend qu'il est décédé… ça me chagrine parce que c'est pas ce que je veux pour la famille. Mais ça arrive. Quand euh…l'infirmière, la nuit dans les EHPAD, il n'y a pas assez de personnel et donc… dès qu'il y a un problème, là on vient de m'appeler, on m'a hospitalisé un patient que j'avais vu deux heures avant parce qu'il s'étouffait, il avait avalé de travers alors on l'a envoyé. Si demain, on me dit que les soins intensifs n'ont rien pu faire pour lui, je peux rien faire. Je réponds à ta question ?

- Euh, oui en partie, du coup vous avez l'impression qu'ils meurent plus à l'hôpital ou à la maison ?
Ouais deux tiers-un tiers. Plus à l'hôpital parce que souvent dans les EHPAD je te répète, on n'a pas la mainmise dessus. Il faut vraiment que je tape du poing pour dire : « *Non, celle-là vous la gardez. Ne l'envoyer pas, ça sert à rien* ». Parce que je sais comment ça se passe quand ils sont en fin de vie, à l'hôpital, ils nous les renvoient parce qu'ils disent : « *On peut rien faire* ». Et ils ont raison, donc on les renvoi à domicile.

- Je rebondis sur ça, est-ce que c'est un problème de disponibilité ? Est-ce un souci avec les intervenants, c'est-à-dire les infirmières… ?
Non, moi je suis assez disponible surtout dans les cas aussi dramatique qu'un départ comme ça. Euh… je me rends disponible. Dans les EHPAD, si il le faut ou j'y vais de bonne heure quand on m'appelle, souvent ils le savent, on commence le cabinet vers 8h30/9h, ils nous appellent à 7h30 et on va directement à l'EHPAD voir ce qui se passe avant de prendre une décision d'hospitalisation, inutile parfois. Donc euh… je me rends disponible. Entre une heure et trois heure j'ai…je le prends sur mon temps de repos mais je vais voir la personne si il y a un besoin. Souvent on programme des passages réguliers pour suivre et quand ça ne va plus, on passe quotidiennement voir bi-quotidiennement pour aider la famille. Ça nous arrive tout le temps parce que… on a un rôle humain très important. Et si on est un médecin on le fait**.**

- Et les weekends et les jours fériés comment ça se passe ?
Les EHPAD connaissent les médecins qui sont à même de… d'avoir ce petit truc, hein…cette humanité entre guillemets parce que… il y a beaucoup de médecins qui décrochent le téléphone et qui ne répondent pas. Moi, personnellement quand dans une EHPAD quelqu'un n'est pas bien, on m'appelle les weekends, je donne soit des conseils téléphoniques soit quand on me dit si c'est une fin de vie, je vais dans les EHPAD le samedi soir ou le dimanche matin de bonne heure ou le dimanche soir, ça m'est arrivé … pff, des dizaines de fois. C'est normal. Quand vous suivez un patient pendant des années et que vous le voyez partir, si vous êtes médecin, normalement on est très proche de nos patients et normalement on y va presque sans qu'on nous le demande. Pour aider.

- Quelle est votre représentation du patient en fin de vie ? Quelle est votre définition ?
Quand tous les moyens habituels sont utilisés, après on les soigne avec tact et mesure c'est-à-dire on l'empêche simplement de mourir de faim et mourir de soif et de mourir étouffé principalement. Donc, on met de l'oxygène et lui donne une perfusion sous cutanée d'eau salée ou sucrée pour qu'il ait un petit quelque chose et on fait en sorte qu'il ait de l'eau gélifiée jusqu'au dernier moment, qu'il puisse boire pour ne pas mourir de faim ni de soif. Voilà. Au niveau des douleurs, on pallie très facilement avec la morphine soit par voie per nasale soit par patch soit par comprimé sublingual. Enfin, on n'est présent et attentif à la douleur.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Nous sommes ceux qui accompagnent ces gens- là avant de partir, en collaboration étroite avec un personnel infirmier adapté. Un personnel qui laisse la voiture en route le temps de faire la piqûre et partir… ça c'est impossible par contre on a énormément d'infirmières et d'infirmiers dévoués qui nous appellent, qui nous envoient des texto. Maintenant, on fait de la télé médecine. Très souvent ils nous montrent des plaies d'escarre par téléphone pour nous montrer l'importance du sujet et pour prendre des décisions à distance. Ça arrive, et donc je ne sais pas si je réponds correctement à ta question mais… c'est une équipe qui se constitue en ville : entre le kiné, l'infirmière et le médecin, une symbiose se crée autour d'un patient. C'est patient-centré et à ce moment-là, vous avez la famille bien sûr qui est conforté dans l'idée d'avoir fait le bon choix de le garder à domicile. Le contact humain est établi, un cahier de liaison bien tenu et voilà, moi je vois une fin de vie à domicile comme ça. Et la personne est rarement isolée parce que l'infirmière nous appelle deux à trois fois par jour s'il le faut et on répond instantanément pour aider notre plate- forme, notre équipe parce que c'est une équipe qui se crée.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Moi, j'ai une difficulté, c'est quand il y a une prise en charge avec l'HAD. Parce que je vois une multitude de matériels qui arrive dans la maison, qui inonde la maison, qui médicalise outrageusement une fin de vie. Et ça, je trouve que ce n'est pas bien, parce que ça enlève l'image que j'ai d'une fin de vie tranquille. Et ça devient une ruche bourdonnante : trop de boites à l'entrée, de trucs … Enfin les gens sont submergés de colis et de contraintes.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Dites-moi !

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

- Est-ce qu'il vous arrive d'utiliser ce type de prescriptions ?
Non, parce qu'on sait faire. Je veux dire, on a été souvent dans le passé, on a été urgentiste et on a fait tellement de garde et de machin, on sait faire. Maintenant prévoir et anticiper, c'est tout naturellement, l'infirmière dit : « *Voilà, j'ai besoin de ça et ça* » et donc on fait des ordonnances, en cas de pépins, évidemment on dit il faut utiliser ça. C'est nous qui les établissons.

- Oui, voilà c'est ça, le terme s'appelle comme ça mais vous le faites dans la pratique.
C'est un travail d'équipe, si le kiné a besoin de pommade, on met une pommade. Si à titre préventif, on a besoin pour une diarrhée ou une constipation ou des nausées ou des choses comme ça, on prévoit. Mais ça, c'est fonction du cas et en accord avec l'infirmière. Et souvent pour des soins locaux, elle a besoin de ceci ou cela, bien qu'elle peut s'auto-prescrire aussi. Donc voilà. Mais c'est vrai aussi, on fait des ordonnances tout le temps. Mais principalement une liste pré-préparée, c'est ça que je reproche à l'HAD. Je leurs reproche parce qu'il y a énormément de produit qui sont gaspillés inutilement, et le tarif de l'HAD fait peur, quoi. C'est ça que je veux éviter. L'HAD, on l'appelle quand il y a des soins très complexes mais sinon on essaie d'éviter une HAD pour pas grand-chose. C'est ce que j'ai vu des fois dans des cas, j'ai vu le gaspillage et puis le coût, c'est très onéreux et ça ce n'est pas normal. Moi perso, Je suis conscient des dépenses de santé et j'essaie de limiter la casse quoi .On l'adapte un peu mieux au cas mais c'est sûr, si tu es médecin coordonateur et que tu as l'habitude dans les EHPAD et tout ça, tu te promènes, tu sais le faire et tu dis j'ai besoin de ça et de ça et tu le prescris et là, la famille ou l'infirmière arrive avec les produits qu'elle est allée les récupérer à la pharmacie.

- Comment se déroule la mise en place en pratique de ces prescriptions ?
On fait une ordonnance, on rédige une ordonnance avec du glucosé ou du NaCl, euh... On a des produits courants, voilà. On les prescrit. Oui, c'est nous qui les prescrivons et on n'attend pas une ordonnance sauf si le patient sort avec une ordonnance. Nous, on épluche cette ordonnance et on refait une autre pour être plus en conformité avec tout ce que l'hôpital aurait loupé. Et il y a certains produits auquel il ignore complètement et qu'on sait que le patient en a besoin. Donc c'est nous qui anticipons. Quand on voit une sortie d'hôpital, on épluche l'ordonnance et on refait une, si besoin et on dit à la famille d'acheter surtout ce dont ils ont besoin parce que j'ai vu trop de gaspillage. Là encore, des sacs entiers posés à l'entrée parce qu'on a laissé l'ordonnance à la pharmacie, qui ont tout livré et paf ils ont tout facturé et tout est posé et parfois jamais utilisé parce que tout était déjà à la maison.

- En sortie d'hospitalisation donc vous retrouvez ce type de prescriptions *?*
Très souvent c'est-à-dire que les parents ne savent pas, ils ont une ordonnance, il donne l'ordonnance à quelqu'un de la famille qui n'a pas fait le bilan surtout avec les noms des génériques, c'est une gigantesque catastrophe c'est-à-dire que les gens ont déjà le produit, croient qu'ils ne l'ont pas et ils reviennent avec le générique. Mais c'est le même ! Donc on a un mois d'avance et des fois malheureusement le patient décède avant. Et le mois d'avant… il est perdu, quoi.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital *?*
Peut mieux faire. C'est pas loin du 0/10, parce que les liaisons très souvent, on constate une feuille de liaison infirmière et puis la lettre : « *Vous avez une lettre ? - Non, ils nous ont dit qu'ils allaient vous l'envoyer. - D'accord et là qu'est- ce qu'on fait maintenant, ce soir et ce weekend ? - Ah ben, je ne sais pas. Par contre, il m'a dit ça, il m'a dit ça.* » L'entourage va nous raconter vaguement ce qui a été trouvé, si la personne a été incapable de nous le dire… Des fois, on décroche le téléphone, on essaye d'avoir un interne un vendredi après-midi, c'est impossible, les RTT et je ne sais autres. Et personne n'est à même de nous répondre ponctuellement sur tel ou tel truc. Donc, c'est un gros problème la liaison ville/hôpital. Alors que nous faisons des lettres pour faire admettre les gens, avec les détails, l'ordonnance que

nous avons. Eux, ils vous font des lettres mais je vous cache pas la catastrophe, c'est qu'on reçoit les lettres bien après la sortie, parfois une semaine ou deux après. Moi souvent, j'ai vu des examens de nourrissons qui venaient de naître, à un mois on m'amène le nourrisson pour l'examen du 1er mois et la lettre m'arrive le lendemain comme quoi il vient de naître. Ça peut prendre cette proportion-là. C'est caricatural. Après on a quelques services qui fonctionnent mieux que d'autres où effectivement il y a un mot griffonné par un interne qui nous dit : « *Faites ceci faites cela »,* heureusement. Mais des fois, c'est écrit à la main, ce n'est pas très lisible même pour le personnel infirmier, ça arrive. Et on se retrouve à devoir deviner un petit peu, mais c'est pas des conditions idéales.

- À quel moment vous introduisez les PAP ?
À la sortie de l'hôpital principalement parce que c'est souvent suite à une hospitalisation. Et sinon au fur et à mesure des besoins en fait, puisqu'on est entre guillemets disponible pour faire le point au chevet du patient. On décide, on a besoin de ça ou ça donc on les fait à ce moment- là pour la prise en charge. Quand un évènement vient de se produire, on est là pour rétablir un petit peu et puis on met un pronostic, bon il faut le revoir dans trois ou cinq jours ou demain selon son état, on planifie notre passage et on essaie de se voir et il nous arrive souvent de se voir sur RDV avec les infirmières au chevet du malade. C'est le b.a.-ba si on veut travailler correctement.

- Pour quels symptômes vous les mettez en place *?*
Principalement pour la douleur et puis pour la réhydratation.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Je ne répondrais pas parce que c'est difficile. Les symptômes, c'est au cas par cas. On se contente parfois de voir venir, on regarde pendant deux ou trois jours l'évolution avant de prendre une décision. On ne fait pas une liste pour faire une liste. On ne fait pas ça .On adapte sur chaque personne .C'est éviter le formatage dans ce domaine parce que franchement on part un peu à l'aveuglette sinon.

- Comment abordez-vous avec les patients le PAP ?
Pour les fins de vie, c'est souvent avec l'entourage mais… on se base beaucoup sur le vécu de l'entourage qui nous dit qu'il souffre beaucoup à telle heure etc. On adapte en fonction du besoin. On revient à une adaptation permanente et le médecin doit coller au plus près les besoins du patient.

- Et avec la famille ?
On les met un peu dans le bain et on les rassure. Oui, on est là pour les rassurer, pour leur faire comprendre des fois que le passage de la vie à la mort… ben ça peut arriver assez rapidement dans le cadre d'une fin de vie je parle. On essaie de relativiser les choses avec eux et de leur faire une psychothérapie familiale. Quand la personne est consciente, on parle franc avec la personne en disant qu'elle va partir, qu'elle ne souffrira pas, qu'on est là. Ça les rassure. Et…. on le fait assez bien je pense. Moi, personnellement, je n'ai pas de difficulté à faire passer le message et j'ai toujours été remercié par les familles après. Je pense que je me débrouille et je suppose que les autres confrères font strictement pareil. On est empreint d'humanité quand on est généraliste en général si j'ose dire.

- Et avec les autres professionnels de santé ? Infirmiers, pharmaciens, kiné…
On essaie… d'imposer nos vues des fois parce que certains infirmiers sont très hospitalo-centré. C'est du style : « *Il faut l'évacuer, faut faire des examens* ». Alors que nous, on sait que ça ne servira à rien. On leur dit : « *Non, attendez, il faut qu'il reste à la maison, là il va partir, ce n'est pas la peine »*. On essaie de les temporiser. Ça, je le retiens, ça quand même. Je m'aperçois que je suis un élément modérateur. Je n'hospitalise pas vite vite pour faire quoi ? En soins intensifs, ces patients ils n'en veulent pas. Surtout s'ils sont âgés, alors là. « *Quel âge il a ? - 90 ans. - Ah ben, laissez-le à la maison* ». Ils te le disent par téléphone carrément. C'est un peu dur des fois, on leur dit qu'il est corticalisé ce patient, même à 90 ans, il est encore en forme et il faut faire quelque chose. Il faut carrément savoir vendre son produit pour que le patient puisse aller au moins à l'hôpital, pour faire un examen, pour voir à peu près quel est son pronostic. Parce qu'on en a besoin des examens. Et il faut faire attention à ce qu'on dit parce que selon sur qui on tombe à l'hôpital, ils vous disent il n'y a pas de place pour des vieux.

- Ces PAP améliorent-elles la prise en charge de vos patients ?
Je pense que oui, oui.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Quand… le cas me dépasse, en oncologie par exemple, si je me dis est-ce qu'il ne faut pas revoir l'oncologue ? Très souvent je renvoie sur l'oncologue pour savoir s'il n'a pas une troisième ligne de chimio à mettre en route, par rapport au patient quand je vois que ça ne va plus. Et je me dis est-ce qu'on le condamne inutilement, alors qu'il y a peut-être une chimio qui pourrait l'aider ? On a plusieurs cas comme ça.

- Est-ce qu'il peut avoir un contexte particulier, familial ou autre qui pourrait… ?
Alors, il arrive que des familles nous prennent à part et nous disent : « *il ne faut pas se battre, il ne faut pas s'acharner* ». Et ils ont peur de l'acharnement thérapeutique, et nous, personnellement on y veille aussi. Moi, personnellement, j'y veille, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, par contre quand c'est légitime et que la famille me dis ça. Je dis : *« attendez, on enlève des chances qu'il a encore quelques semaines ou quelques mois de vie*, *simplement parce que vous ne voulez pas qu'on fasse des examens* ». C'est pas logique et dans ces cas-là, je les dessaisis d'avoir une décision. Je les dessaisis et je leur dis : *« vous n'êtes pas expert sur le sujet*, *c'est le médecin qui sait et il y a de bonne chance de l'améliorer*. *Je ne m'acharne pas mais il faut aller à l'encontre de vos désirs de ne rien faire* ». Et ça m'arrive de… tout récemment, ça m'est encore arrivé.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs *?*
Ça m'est arrivé sur des fins de vie oncologique en particulier. Mais …c'est rare, je dirais qu'ils ne sont pas assez disponible. Si c'était plus généralisé on y ferrait appel plus souvent. Mais comme ils ne sont pas là, ben c'est nous qui gérons ça. C'est rare sauf dans certains cas exceptionnel. Ça m'est arrivé. C'est de l'exception.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec ces réseaux ?
Elle est excellente quand on a la possibilité. Quand on vous dit : « *on ne peut pas passer ou alors si on la prend en charge, c'est pas avant le jeudi de la semaine prochaine* ». « *Mais on est lundi là. C'est dans dix jours ce que vous me dites* », moi je dis, « *c'est tout de suite, il*

n'est pas bien le patient, il faut le prendre ». Et ils vous disent : « *ben, on peut pas* ». Alors vous vous débrouillez.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions ?
Oui, ils nous laissent des ordonnances de prise en charge .Oui, c'est arrivé… mais parfois, on est à l'encontre d'eux. Et on dit : « *non, ça non, ça non* »… enfin le médecin qui est près du patient, c'est lui qui a raison, c'est lui qui va prendre des décisions.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Non, au niveau universitaire, non. Rien ne remplace l'expérience .Trois valeurs importantes en médecine sont : l'expérience, l'expérience et l'expérience. Vraiment si tu accumules des expériences et des expériences, tu vas être bien. Si par contre tu travailles deux jours par semaine et tu les vois comme ça… Justement un remplaçant, je ne veux pas dire mais le remplaçant, il pallie le truc et il dit : « *vous verrez lundi avec votre médecin habituel* ». Et le problème, on ne peut pas avoir une profondeur dans l'expérience si on n'est pas confronté aux familles, toujours les même patients, voir pourquoi ceci, cela, et revenir sur le sujet régulièrement. C'est donc une accumulation d'expérience qui fait le bon médecin dans ce domaine en particulier.

- Quelles seraient vos attentes et vos suggestions pour améliorer la formation dans les soins palliatifs ?
Moi, je pense qu'il faut un groupe de pairs qui exposent ces problèmes régulièrement entre nous tous et des staffs réguliers avec des infirmières qui sont confrontées à ça. Les infirmières, elles vous donnent des trucs que les confrères ont faits et qui sont pas mal et ils vous disent qu'ils ont un bon retour, et avec ça, on fait des progrès énormes. D'emblée l'infirmière vous dit : « *Il faut faire ça et il faut faire ça parce que je l'ai vu sur plusieurs patients et ça marche bien »*. Et on apprend au contact… toute l'équipe apprend au contact quand il y a une équipe, quand il y a un staff… ou un groupe de pairs de médecins où il y a un échange très rapidement. Nous, nous avons la chance à Istres d'avoir deux groupes de pairs dont un qui se réunit hebdomadairement depuis 32 ans… 40 réunions par an. Ça laisse des traces parce que tous les généralistes qui se réunissent dans ce groupe de pairs (on est une douzaine) fonctionnent sur le même rythme et sur le même fonctionnement. On a vraiment une symbiose. Quand on a un problème, j'ai vu un cas comme ça, « *Qu'est-ce que tu en pense ? Qu'est-ce que tu aurais fait ? Ah, tu l'envoies chez un tel. Ah d'accord. Paf, paf, paf, paf ».* Tu fais des progrès énormes avec ce groupe de pairs. Si tu travailles isolément, ça ne marche pas.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces PAP ?
Quand il s'agit d'ordonnances avec des médicaments d'exception ou quelque chose comme ça peut être… mais sinon non.

- Avez-vous des difficultés d'application de ces PAP ?
Pas trop, je ne pense pas. C'est toujours une histoire d'équipe parce que je ne travaille pas seul auprès de ces gens-là .s'il y a un groupe d'infirmiers souvent elles sont deux voire trois… je veux dire, c'est beaucoup mieux.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

Ben principalement le refus du patient des fois de certaines thérapeutiques. Je supporte pas la morphine, je ne supporte pas la codéine…ou alors le patient un peu inconscient qui s'arrache les perfusions ou les aiguilles plantées pour le réhydrater, le lendemain matin le lit est inondé et il n'y a rien qui a marché. Ça peut arriver mais il y a aussi les repas protéinés qu'on donne et ils ne sont pas forcément bien pris. Ils ont un goût, ce n'est pas bon et donc etc. … ils ne le prennent pas et du coup tu fais une albuminémie, tu la vois à 29. Bon tu te dis ça ne marche pas.

- Et avec la famille de la mise en place de ces PAP : quelles difficultés rencontrez-vous ?

Pas de véritable difficultés parce que… en général, ce sont des familles qu'on connait bien. Donc c'est des familles…tout ce qu'on dira c'est bien. Parce que c'est leur médecin de famille souvent qui est là, ils savent qui l'ont appelé et qu'il va les aider et si il dit : il faut ça, alors ils courent à la pharmacie pour aller le chercher par exemple. Ou alors il s'occupe de contacter l'HAD, quand c'est une HAD s'il le faut par exemple. Non, il n'y a pas de difficulté majeure. Simplement certains disent quand il y a un groupe d'infirmiers, ils te disent : « *il y en a une là, franchement elle n'est pas bien mais les deux autres sont biens* ». Et du coup ce problème là aussi, d'avoir un personnel huilé, je dirais qui est un peu difficile.

- Finalement, j'ai l'impression que c'est un problème en rapport avec la relation médecin–patient, médecin-famille.

En médecine de ville, c'est ça. C'est pas : « *Je vous connais pas docteur* » ou *« Je vous ai appelé au hasard et vous pouvez me dire qu'est-ce qu'on fait là pour mon père ?* » ou quoi là. Et attention ceci cela…. Non, en général, il y a une symbiose et c'est des gens que tu connais depuis des décennies pour certaines fois, que tu accompagnes jusqu'au dernier moment. Et les gens te sont grès tout le temps et tu gagnes des familles entières. Si tu veux gagner des familles entières, c'est très facile parce que les gens voient que tu es dévoué, tu es serviable, que tu es humain, que tu les as écoutés, que tu es EMPATHIQUE avec les gens. Il faut être empathique dans ces cas là parce que… Pff, souvent les phrases toutes faites : « *Vous savez, la vie, la mort, hein* ». Il faut essayer de faire passer les messages et leur faire la philosophie de la vie .Vous leur dites : « *Vous savez, on va tous mourir un jour mais là aujourd'hui c'est lui, ben voilà* ». Donc c'est important d'avoir les bons mots ou de savoir se taire aussi quand on voit des chagrins, on les laisse dans la famille. On vous laisse en famille et il y a certains qui m'ont dit (sur ma longue expérience maintenant) : « *Mais docteur, vous êtes de la famille parce que vous êtes notre médecin de famille* ». C'est un truc qu'on ne voit pas la portée du mot mais quand on vous dit ça, c'est incroyable ! Les gens vous disent : « *Mais non, vous faites partie de la famille* ». Ouh, c'est dur, c'est de l'émotion, tu vois ! C'est terrible, terrible. Et surtout, tu t'attaches à tes patients, tu vois.

- Selon vous qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en place des PAP à domicile ?

Les locaux. Parfois les locaux ne se prêtent pas et pour entreposer du matériel, il faut de la place et des fois tu arrives dans des maisons… C'est pas encore un… c'est un cafoutche, quoi. Il faut que ça soit propre, c'est le minimum. Donc, c'est un problème. Sinon il n'y a pas de véritable frein en général.

- Pour vous, qu'est-ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
C'est difficile, moi, je dirais une HAD nous aiderait si elle était mieux mesurée dans ses … qui n'ait pas cet aspect mercantile que je reproche. Et la deuxième chose, c'est que nous ayons des soins palliatifs de ville je dirais, qui pourraient être beaucoup plus proches et plus rapides d'accès. On a besoin de conseils. Moi, quand dans une EHPAD, j'ai besoin de conseils pour des patients, j'appelle l'hôpital de Martigues qui me dit : « *On va passer, on va passer peut être, on ne sait pas quand* », on va vous dire. C'est pas tac, c'est pas dans la journée. Et c'est dommage, c'est ça qu'on aurait besoin. On aurait voulu qu'il ait quelqu'un qui soit un peu versé là-dessus et qui soit la référence. Il y a des références mais ils sont pris, il y a tellement de boulot. Alors ils passent, ils font les EHPAD, alors le mercredi c'est celle-là, le jeudi c'est celle-là mais on ne meurt pas sur RDV .C'est difficile. Il manque du personnel comme toute la médecine en France. On est tous à la rue. Il n'y a pas assez de monde. Je parlais avec un médecin du travail tout à l'heure, bon ça n'a rien à voir mais il me disait aussi qu'il manquait des médecins du travail. On ne va pas faire la démographie médicale, c'est une catastrophe !

- On arrive à la fin de l'entretien, je voulais savoir quel est votre avis général sur les PAP ? Et si vous avez d'autres éléments à ajouter ?
Ces fins de vie sont chronophages pour le médecin. Il faut comprendre qu'on doit partager notre temps de moins en moins que nous avons pour des choses essentielles, et la fin de vie est quelque chose d'essentiel. Donc, je pense que les médecins doivent ne pas négliger ça et continuer à accompagner nos patients jusqu'au bout. Et qu'on ait une conscience professionnelle en disant que ces gens-là nous ont fait confiance toute leur vie des fois, et il faut qu'on soit là jusqu'à la fin. J'encourage les jeunes médecins à avoir cet état d'esprit et ne pas du tout voir un éventuel porte- monnaie ou une horaire à respecter pour aller … et ben, on s'arrange quand on a des enfants pour une femme médecin, et bien il y aura quelqu'un qui ira le chercher s'il le faut mais je vais d'abord voir mon patient qui a vraiment un énorme besoin, parce que au moment où j'aurais dit non je ne peux pas venir, cela veut dire qu'on a perdu confiance, la confiance du médecin. Il faut avoir comment dire, une priorité. La priorité, c'est de… il y a deux moments importants, la priorité c'est la naissance et la mort de l'individu, parce que le reste on s'arrange. Mais il faut vraiment insister sur ce moment important dans la vie qui est le départ, tout simplement. Il faut qu'on fasse comme on aimerait qu'on nous fasse à nous tout simplement.

- Merci.

ANNEXE 18 : Entretien Médecin généraliste Numéro 10

- Que représente pour vous le patient en fin de vie ? Quelle est votre définition du patient en fin de vie ?

Définition du patient en fin de vie… J'estime que la fin de vie, c'est une période de la vie où le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, en sachant que tous ce qu'on va entreprendre ne va pas allonger la durée de la vie. On ne peut plus surseoir à ça. On connait le pronostic et il y a une nécessité de soin… ou même de pas forcément de soin, une nécessité comment… d'aider le patient, d'aider la famille ne serait-ce qu'une présence ou de parler… par forcément mettre des médicaments. Voilà. C'est une période où il faut accompagner la famille, le patient en sachant qui y a un pronostic vital engagé au court ou moyen terme. Voilà, pour moi c'est ça.

Je donne la définition.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?

Comment je l'envisage euh … on est souvent, enfin moi, je pense, on est souvent le premier et dernier recours parce que… on est là pour répondre aux questions des patients et leurs entourages surtout et euh…mettre en place, euh …… Comment je pourrais définir ?..... C'est difficile….. C'est quoi ? C'est ?

- Le rôle du médecin généraliste …

… du médecin généraliste. Je sais pas, on est … je vois avec un peu les patients que j'ai et les familles… on est un petit peu l'interface si vous voulez où les patients se… le patient et l'entourage, c'est souvent les familles qui viennent réclamer pour améliorer la qualité de vie ou la qualité de fin de vie du patient… soit avec des médicaments soit ce qu'on peut faire comme démarche administrative…voilà. On est là à la fois pour prescrire, pour rassurer, pour discuter voilà quoi. Je sais pas trop… un espèce de confident... et puis en même temps acteur. Confident et acteur, je sais pas. Je me suis jamais trop posé la question.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Les difficultés … alors oui, il y a des fois des difficultés matérielles parce que…on n'a pas accès à tout ce qu'il faudrait… encore que bon ça a bien évolué je trouve. On est bien aidé mais des fois on n'a pas accès à tout ce qu'il faudrait…Euh, ensuite on n'a pas la réponse des fois à tout non plus… à des souffrances morales tout ça de la famille, on aurait besoin d'une équipe pluridisciplinaire. Alors c'est vrai, il y a la Maison de Gardanne, il y a l'équipe mobile qui peuvent… mais bon souvent… là je vois, j'ai un patient en fin de vie, le temps que je les appelle et qui viennent… le patient était mort quoi, donc après… c'est difficile à mettre en place. Après, il y a certains produits pour apaiser dont on a pas accès, donc on passe par un prestataire de service qui dit lui : « *Non, on peut pas, il faut un médecin hospitalier »*. C'est assez compliqué. Donc voilà, en pratique, c'est difficile… et après on est quelque fois un petit peu seul… on a des familles qui réclament une prise en charge ou même le patient avec un soutien psychologique, ça dépend. On est pas à même de répondre, on a pas le temps parce que… on est pris. Donc voilà, ça serait bien qu'on soit épaulé. Alors ces équipes mobiles, c'est pas mal, j'ai déjà eu affaire à leur aide… c'est vrai que c'est un réel plus. Mais des fois… ils ne sont pas disponibles ou alors ils ont un temps de réponse un petit peu… bien qu'ils

fassent le maximum, je mets pas en cause leur capacité, ni leur… Voilà, mais c'est vrai que ça met un peu de temps à mettre en place, on aurait besoin d'une aide assez rapide, voilà quoi. Après, il y a pas vraiment… après, c'est chronophage, ça prend du temps. C'est vrai que les patients quand c'est comme ça, quand ils ont cette angoisse ou leur famille des fois ils appellent le soir, ils appellent … donc. C'est difficile de se rendre disponible, parce que c'est des patients âgés, les enfants sont à la retraite souvent, alors ils nous appellent le soir… alors je sais, je leur laisse mon téléphone quand les patients sont en fin de vie. Des fois, ils appellent le soir… Pff, le lendemain je vais au boulot, demain faut que j'y sois à 8h… donc des fois on est appelé, on doit y aller le soir mais le lendemain on doit retourner au travail… donc, voilà. C'est un peu chronophage. C'est vrai ce qui est délicat, je trouve, c'est que c'est des patients qu'on a suivi pendant 20 ans ou 25 ans et…euh… ça s'est toujours bien passé et finalement il suffit que dans cet instant de fin de vie, ben… pour une raison ou une autre, vous êtes pas là le weekend, ou vous ne répondait pas, ou vous leur dites : « *Je peux pas là* » et finalement sur les 25 ans où ça s'est bien passé, ils vont retenir que ce moment là où vous avez pas été présent … où… euh ils vont retenir que cet instant où vous avez pas pu vous rendre disponible, et ils vous en veulent un peu de ça. Alors que pendant 25 ans, ça s'est très bien passé alors, voilà. Le manque de temps, la disponibilité… on est un peu seul. Et c'est vrai que là, je travaille beaucoup en équipe avec les infirmiers que j'ai… et ça c'est vrai que quand on a une bonne équipe infirmiers ou infirmières, c'est super important. Parce que je vois, on est vraiment une équipe, quoi, avec les infirmiers. Et du coup c'est intéressant, on arrive bien à entourer la famille, à les aider dans ce moment-là. Donc avoir des infirmiers disponibles avec qui on communique… c'est très très important. On est beaucoup moins seul, et voilà donc… on se partage un peu les rôles. Chacun peut intervenir auprès de la famille…et donc, voilà. J'aime bien ça… et en général, je m'entoure toujours d'une équipe infirmier, je communique beaucoup avec eux, voilà je trouve que c'est essentiel quoi. Une bonne équipe infirmière qui a l'habitude de prendre en charge, de mettre en place les pompes, les machins, tout ça, tout ce matériel, voilà.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Les prescriptions anticipées personnalisées ? Non, sous cette détermination je ne connais pas. Peut-être je connais le contenu mais la dénomination je ne l'a connais pas.

- Vous arrive-t-il de prévoir la prise en charge de symptôme à l'avance, en fait chez ces patients en fin de vie ?
Ah oui, d'anticiper !

- D'anticiper, en fait.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisée (PAP).

Oui, ça oui. Ça je le fais même dans ma pratique courante. Je le fais en fait, c'est un réflexe si vous voulez. En ayant travaillé aux urgences, en faisant des gardes et tout aux urgences, c'est un principe que j'appliquais de suite, parce qu'aux urgences souvent le soir notamment quand j'avais des patients en lit d'urgences pour éviter d'être dérangé le soir, je reconnais, pour éviter d'être déranger le soir… je trouve que c'est hyper important de dire aux infirmières : « *Voilà dans telle situation tu fais ça, dans telle situation tu fais ça, si il a ça tu fais ça* ». Tout prévoir à l'avance comme ça… ça évite d'une part qu'elles paniquent et puis que vous soyez dérangés pour rien. Si il a de la fièvre qu'elles sachent quoi faire en état de

fièvre, si il a mal quoi faire. Voilà. Je trouve que ça les rassure, même l'équipe infirmier, si ils ont des directives, ils savent ce qu'il faut faire. Ils paniquent pas, ils savent exactement tout en étant disponibles. J'ai jamais rouspété parce qu' une infirmière me réveiller le soir ou quoi que ce soit… c'est pas la question, mais je trouve que c'est hyper important parce que ça permet à l'équipe soignante de savoir exactement quoi faire, ne pas être prise au dépourvu, et donc c'est quelque chose que même en dehors de ces situations de fin de vie… même dans ma pratique ... Même aux parents des fois. Ça m'arrive souvent de dire aux parents : « *En cas de fièvre vous faites ça, si il a une gastro ça doit pas s'aggraver, ça doit aller en s'améliorant, si ça s'aggrave vous me rappelez. Si c'est le weekend ou le soir, vous allez aux urgences. Voilà, si y a ça et ça vous me rappeler »*. Je trouve que c'est important même pour les parents, en pratique courante… en pratique courante, c'est vachement important. Les parents, ça les rassure, ils savent, ils ont une conduite à tenir, ils savent ce qu'ils peuvent faire, jusqu'où ils peuvent aller et si il y a des symptômes qui apparaissent… ça c'est un peu plus urgent, ça c'est pas normal…donc, pour les parents… par exemple pour les antibiotiques c'est pareil. « *Non, je vous en marque pas, mais je vous fais une ordonnances à part. Si dans 2 ou 3 jours, il a encore de la fièvre ou si ça s'aggrave, hop, vous le débutez sinon vous le débutez pas* ». Finalement les parents ça les rassures… et voilà, là c'est pareil, les familles et tout si ils savent qu'ils ont ça et ça en prévision. Alors souvent les ordonnances : « *Vous les achetez pas pour l'instant, vous les gardez sous la main* ». Et aux infirmières, c'est pareil. Ouais, ça je le fais.

- Comment se déroule la mise en place en pratique de ces prescriptions ?
Alors, soit je vois avec la famille, soit avec l'équipe infirmier… Voilà, l'équipe infirmier, je trouve que c'est mes yeux et mes oreilles… l'équipe infirmier auprès des patients m'évite de me déplacer. C'est eux qui m'appellent : « *Voilà, il a ça et ça, qu'est-ce que tu veux qu'on fasse ?* » Et c'est eux qui me guident un peu dans les prescriptions. Donc, souvent je leur fait les ordonnances, soit je leur faxe, soit je leur laisse à disposition et il passe les prendre. Souvent c'est l'équipe soignante qui ont les ordonnances parfois c'est les familles. C'est l'équipe infirmier qui déclenche au fur et à mesure ce qu'ils ont besoin.

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Assez tôt, assez tôt. Bon, on ne prévoit pas tout. Je dis à la famille de pas hésiter si ils ont besoin de quelques choses, s'ils pensent à quelques choses. Ben voilà, ou quelque fois aussi… il y a des familles qui sont réticentes par exemple, à prendre un lit médicalisé, parce qu'ils ont l'impression que ça installe une gravité supérieure. Donc ils hésitent, je leur dis : « *Vous savez que c'est possible, on peut le faire, donc vous savez si vous en avez besoin, vous dites, on met en place un lit médicalisé »*. Et donc des fois ça leur permet tout doucement, mentalement de faire un cheminement pour avoir un lit médicalisé, pour l'accepter… même parfois le patient n'est pas prêt. Donc, au début ils sont un peu récalcitrant…voilà, donc soit à la demande de l'équipe infirmière, soit à la demande de la famille, soit à la demande du patient.

- Pour quels symptômes les mettez-vous vous en place ?
Alors, euh… ben après ça peut être pour un petit peu tout… soit pour améliorer le confort du patient, par exemple tout ce qui est matériel de lit médicalisé, de fauteuil roulant, de potence pour se relever, d'une chaise percée, pour améliorer le confort et s'adapter à l'état du patient. Quand il ne peut plus se lever, ne peut plus aller aux toilettes, quand la famille a besoin de le transporter pour aller…pour sortir un peu de chez lui, le promener. Donc, soit

quelques fois c'est par rapport à la douleur pour anticiper. Pour pas qu'il souffre en mettant en place un protocole contre la douleur. Soit ça peut être par rapport à l'alimentation, en mettant un protocole en place si jamais il n'arrive pas à manger… avec des compléments ou une hydratation sous cutanée, des choses comme ça. Voilà,… Soit après c'est des symptômes plus spécifiques. Si y a un risque d'encombrement dans les cancers pulmonaires par exemple, mettre un peu de scopolamine, de chose comme ça. Donc soit par rapport au confort, soit par rapport à la douleur, soit pour des symptômes plus spécifiques. Voilà après…ça peut être aussi au niveau administratif hein… aménager le local, enfin l'appartement si on sait que le patient est hospitalisé et qu'il va renter à domicile. C'est adapter un petit peu la maison avant qu'il rentre à la maison. C'est mettre en place une poignée pour se relever dans la salle de bain, adapter la douche parfois c'est plus important.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?

Non… après c'est une discussion avec la famille si j'estime que c'est pas nécessaire pour l'instant…on ne le met pas en place mais si il y a besoin on le fera. Non, non, parfois si c'est en fin de vie, quelque fois j'essaye de leur dire que l'alimentation parentérale, ça va pas servir à grand-chose. Au contraire ça va accentuer les douleurs, donc c'est pas utile. Mais ça il faut en discuter avec le patient, avec la famille parce que la famille, souvent si on ne leur donne pas à manger : hou là là ! vous le laissez mourir de faim. Donc il faut discuter avec eux… bon l'alimentation parentérale, ça va pas l'améliorer au contraire, ça risque de majorer les douleurs un petit peu, de les accentuer. L'oxygène aussi l'oxygène bon… c'est pas trop utile donc …des fois je la mets en place parce que les familles sont tellement demandeuses quoi…et avec l'équipe infirmière je leur dit : vous faites pas ou à de très petite dose parce que ça sert à rien voilà. Je vois un petit peu avec la famille, si elle est en accord, d'accord je ne l'a met pas en place. Si vraiment ils insistent…pour eux ça semble très important, je le fais, pas par rapport au patient mais plus par rapport à l'entourage… qu'il ait l'impression de faire quelque choses ou l'aider. Mais voilà l'alimentation parentérale en fin de vie j'essaye d'éviter, l'hydratation parfois j'essaye d'éviter aussi, l'oxygène aussi quand c'est vraiment en fin de vie.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?

Avec le patient euh… en général euh… moi je dis que je suis à sa disposition, si vous avez besoin de certaines choses vous me demandez. Si je peux le faire je le fait, si je peux pas le faire on le fait pas, si je peux répondre à vos questions, il n y a pas de questions bêtes, voilà, je suis à votre disposition au niveau médical. Je m'adapte en fonction du patient et après pour lui faire accepter je lui propose. Si le patient l'accepte, c'est bien. Si le patient refuse ou qu'il n'est pas prêt, je le laisse réfléchir. C'est une possibilité, c'est lui qui…comment… qui le décidera quand il en aura envie. Si il n'en a pas envie j'attends. En général ça se passe bien. Des fois je sais que si je lui propose, d'emblée il va refuser. Donc des fois je lui dis : voilà on peut faire ça, ça et ça, après c'est vous qui voyez et qui décidez, quand vous en avez besoin vous me le direz. Parfois il faut leur laisser le temps, que ça chemine un petit peu doucement et après il accepte. Ça vient tout seul quoi. Des fois c'est pas le bon moment donc c'est lui qui…

- Avec la famille ?

Ben, avec la famille, c'est un peu pareil. Alors moi, je suis assez ouvert, je suis pas directif. Je suis pas un médecin paternaliste, je suis pas un médecin à imposer les choses. Je leur dis :

« *Voilà, j'essaye d'être à votre disposition, je vous dis ce que je peux faire et ce qu'on peut pas faire. Et si vous avez besoin de certaines choses, vous pouvez m'en parler. Si autour de vous, on vous dit de faire ça et ça… ben, vous pouvez venir m'en parler. Si l'assistante sociale propose ça »* donc, voilà.

- Et le fait de prévoir les symptômes comment ils … ?
Comment ils le vivent ? Moi, je trouve que c'est plutôt mieux parce que ça les prépare un petit peu, ça prépare l'entourage en leur disant ce qu'il risque de se passer, donc voilà… Ça, on pourra pas l'éviter. Ça, on s'adaptera si jamais ça arrive, on s'adaptera en fonction de ça. Je pense que c'est bien quand ils sont un peu prévenus à l'avance. Ils sont pas pris au dépourvu, ils savent que ça peut arriver. Du coup, en général… ils sont plutôt plus confiants, plutôt plus calmes. Je pense qu'il faut les préparer. Parfois, il y a beaucoup de gens dans l'entourage, ils veulent savoir : « *C'est quand il va mourir ?* ». Donc, ça s'est un peu difficile de le prévoir. Donc on leur dit : « *Ecoutez, ça peut durer un petit peu plus longtemps »*. Après, il y en a des familles qui voudraient que ça se passe plus rapidement … Parfois il faut discuter avec eux…

- Et avec les autres professionnels de santé, comment vous les abordez ?
Euh… parfois c'est moi qui prévois à l'avance, parfois c'est moi qui y pense pas, parfois la situation évolue un petit peu…donc des fois c'est l'infirmier qui me dit : « *ben, tiens, tu veux pas marquer ça et ça pour qu'on l'ait au cas où pour ce weekend, on en aurait besoin* ». Donc en général ça marche comme ça. On travaille en équipe. C'est pas moi qui pense à une chose, c'est l'équipe qui pense à des choses et… chacun apporte sa contribution. Voilà. On fonctionne en équipe… et voilà, tout est bon à prendre et les familles aiment bien parce que… on essaye d'en discuter d'abord avec les infirmiers pour que tout le monde aille dans le même sens, que vous n'avez pas un qui dit une chose et l'autre autre chose. Donc ça c'est très important que tous on aille dans le même sens et que quelques fois c'est pas moi qui a la meilleur optique… des fois c'est l'infirmier qui me fait réfléchir ou l'infirmière. Je pense que c'est important qu'on ait le même discours voilà.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Ah oui, ah oui. À la fois je pense que ça améliore la prise en charge globale du patient…enfin, ça améliore aussi bien pour le patient, pour la famille et pour l'équipe soignante. Je trouve que c'est bien pour tout le monde, parce que…en général personne n'est pris au dépourvu. La famille, elle sait, ça la rassure, parce que… elle sait qu'il y a une prévision d'évolution de la situation, donc elle n'est pas prise au dépourvu. Et pour l'équipe soignante, c'est pareil. On sait qu'on a mis en place des choses, donc on n'est pas pris au dépourvu. C'est pas au dernier moment ou c'est pas le weekend que ça se passe… donc voilà à mon avis, c'est primordial quoi. C'est essentiel ces PAP à mon avis. Je ne savais pas que ça s'appelait comme ça, c'est essentiel quoi.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Euh, non en général, j'ai pas de situation. Où je m'interdis de les faire ?

- Plus réticent ?
Euh non. Quand je sens que la fin est proche, j'essaye de faire des prescriptions de courtes durées pour pas emmagasiner. Parfois il a des stocks et je dis aux familles : « *voilà, n'allez pas les acheter, l'issue fatale peut arriver d'un moment à l'autre. C'est imminent, n'allez pas*

acheter des choses que peut être on ne va pas se servir. Vous savez que vous avez l'ordonnance à votre disposition. Le pharmacien peut vous le donner quand il veut, que vous allez être livré très rapidement, donc n'allez pas les acheter ». Voilà à la limite… c'est tout, mais ça ne m'empêche pas de faire les ordonnances.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui ça m'arrive, ça m'arrive de faire appel à des réseaux de soins palliatifs.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions (PAP) ?
Euh, ben… c'est-à-dire, oui des fois… après, je corresponds avec eux. Donc des fois, ils m'appellent en demandant : « *tiens, on est passé chez monsieur et madame un tel, ça serait bien que…. qu'est-ce que vous en pensez, si on mettait en place ça ? Est-ce que vous voulez qu'on le marque ? Est-ce que vous voulez que ce soit vous ?* » Donc euh… C'est très interactif, c'est très interactif. Moi je manipule… par exemple il y a certains produits… c'est vrai en fin de vie pour sédation profonde parfois je peux pas les marquer, ou je connais pas bien les dosages… donc c'est vrai le réseau de soins palliatifs avec le médecin de soins palliatifs, c'est une aide. Il est plus à l'aise que moi dans certaines prescriptions. Donc c'est lui qui les fait et ça se passe bien.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
Moi, je pense que des fois ils sont d'une grande aide, parce que les familles sont très demandeuses d'être entourées, d'avoir des réponses. Non, non, bon il y a des fois c'est pas nécessaire parce que la famille arrive assez bien à gérer, et ça va, ils arrivent à faire face à la situation. Des fois il y a des familles qui sont un peu dépassées, un peu seules, donc… les réseaux palliatifs ont des fois des psychologues qui sont adaptés et qui sont aguerris à ces situations, donc… et un médecin qui est plus qualifié dans certaines situations. C'est appréciable. Moi, j'aime bien. Bon, voilà… des fois, on n'est pas disponible parce qu'on est pris ailleurs, et des fois eux aussi. Il y a un petit temps de retard, donc, voilà. Mais c'est intéressant. Je me souviens d'une fois où moi, j'estimais que c'était pas nécessaire, où j'avais une femme qui me demandait absolument un réseau de soins palliatifs. C'est même pas la famille… Comment ça s'était passé ? C'était même pas la famille. C'était un patient qui était en maison de retraite médicalisée, et c'était le médecin coordonnateur. Donc, ça se passait bien avec le patient, il était en fin de vie et tout, avec l'équipe soignante aussi. Et c'est le médecin coordonnateur qui venait une fois par semaine, il disait : « *C'est pas possible, il faut faire intervenir les soins palliatifs, c'est pas normal* ». Il m'avait appelé lui-même en me disant qu'il fallait appeler l'équipe. Bon, ben, ma foi, je pense pas qu'il soit nécessaire. Il est assez bien cadré, l'équipe soignante ne m'a pas fait part de son désarroi, ou quoi. Et le médecin coordonnateur avait beaucoup insisté. Je lui ai dit que j'estimais que c'était pas nécessaire mais je vois pas d'inconvénient à ce que vous appeliez l'équipe de soins palliatifs. Donc, il a appelé l'équipe de soins palliatifs qui a été, qui s'était déplacé, qui avait vu la fille du patient. Et à l'issu de ça, j'ai eu le médecin des soins palliatifs qui m'a dit : « *Je n'ai pas bien compris la démarche du médecin coordonnateur. Donc je lui avais dit qu'on est allé voir l'équipe soignante qui nous demande rien. Sa fille est très satisfaite et ça se passe bien aussi. Elle n'est pas angoissée, elle n'a pas de soucis particulier. Je ne vois pas trop ce que je viens faire au milieu de tout ça. Donc j'ai dit au médecin coordonnateur que je n'avais pas à intervenir et que je ne ferais rien de plus. Je reste à votre disposition. À moins que vous… ?* » Moi, j'ai dit : « *Non, non j'ai besoin de rien* ». Voilà. C'était pour rassurer le médecin coordonnateur, quelquefois tout le monde a besoin d'être rassuré des fois.

- En sortie d'hospitalisation est ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?

Oui et non, oui mais je trouve que les médecins hospitaliers sont un peu déconnectés avec la prise en charge à domicile. Souvent ils ne savent pas comment ça se passe, comment on fait parce que eux à l'hôpital, ils ont une équipe soignante 24 h/24, ils ont des scopes et tout ça. Mais des fois à la maison, ils réalisent pas qu'on est seul avec notre stéthoscope, et des fois… je ne leur en veux pas du tout. C'est comme ça. Puis c'est mon boulot aussi. Je suis là pour ça. Donc des fois… ils ne pensent pas à tout, donc c'est nous qui sommes obligé de réévaluer. Et des fois… effectivement, j'ai eu le cas dernièrement, par rapport à la sédation profonde. Le patient, il est sorti mais il y avait rien en place. Rien en sachant que l'équipe hospitalière savait qu'il n'en avait plus pour longtemps. Ils avaient dit à sa femme : bon il peut décéder dans les trois jours donc on va le garder. Mais comme il était pas décédé dans les trois jours, sa femme avait dit qu'elle aimerait bien le ramener à la maison. Pas de problème, je suis prêt pour, vous pouvez le faire revenir à la maison. Voilà il est sorti mais il avait rien de mis en place, pas de sédation, donc j'étais embêté après, parce que j'ai pas accès à l'Hypnovel par exemple. Donc je pouvais pas le marquer, le prestataire de service : « *Ah mais non, vous avez pas le droit* ». Je dois passer par le médecin hospitalier. Ça était un petit peu compliqué pour gérer tout ça. J'ai fait appel au prestataire de service, enfin bref, le prestataire qui a voulu se mettre en rapport avec l'équipe hospitalière, les hospitaliers qui répondaient pas par ce que c'était samedi. Donc là, c'était un petit peu compliqué. Bon je me suis débrouillé, j'avais du valium et puis, voilà.

- Que pensez-vous de la collaboration avec l'hôpital ?

(Rires). Dans l'ensemble ça se passe assez bien mais des fois ils sont injoignables quoi. Le gros problème, c'est le gros problème des équipes hospitalières, ils sont injoignables ! On a un numéro de téléphone… alors c'est le secrétariat mais 15h30 il y a plus de secrétaire. Allez ! A 16h, il y a plus de secrétaire et le médecin, il n'est pas là non plus… ou alors : oui on va lui laisser le message. On vous rappellera. C'est un gros problème. Et les médecins hospitaliers ne vous laissent jamais leur portable déjà. Alors moi je travaille beaucoup et on est obligé de travailler avec l'hôpital…mais on voit la différence entre les hospitaliers et les médecins des cliniques. En clinique, moi j'ai les portables de tous mes correspondants avec qui je travaille en clinique : cardiologue et machin. En général, j'ai leur portable. Les hospitaliers… pour avoir un portable d'un hospitalier… c'est très, très difficile en général. Il nous donne le numéro du service et le numéro du secrétariat voilà. Et après pour les joindre, c'est la galère. Donc on se débrouille autrement.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

Non. À l'époque, ça a peut être changé, j'ai fini mon cursus en 92/93, donc les soins palliatifs à l'époque…. pff on en parlait pas beaucoup. Accompagnement en fin de vie, on n'en parlait pas non plus. Il n'y avait rien et puis… ça a du évoluer à la fois au niveau éthique et au niveau des produits. Donc après… mais ça ne m'a pas perturbé parce que en pratique on se tient au courant… on essaye. Moi je me tiens au courant régulièrement et puis… c'est toujours pareil avec mes infirmiers, mes infirmières : souvent on a ça, on a des Baxter, on a des trucs. On peut faire des perfs. Tu m'as mis ça et je l'ai fait comme ça et comme ça parce que… Donc eux aussi, ils me tiennent au courant de ce qu'il se fait. Donc tout doucement…

- Quelles serait vos suggestions pour améliorer la formation ?

Ça serait de faire des formations continues, mais ça prend du temps de trouver des petits créneaux. Parfois j'en fais les soirs. Mais sur les soins palliatifs… j'ai pas trop ressenti de

besoins particuliers. J'arrive à m'en sortir un peu comme ça voilà. Je regarde les revues et je me tiens un petit peu au courant. Je travaille avec les HAD pour avoir certains produits à ma disposition, donc voilà. Ça va, ça va pour l'instant, j'ai pas de besoin particulier.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Non, ça va, pas de difficultés majeures. Bon après pour l'Hypnovel, j'ai vu sur le site du conseil de l'ordre que maintenant les médecins généralistes, en étant installés avaient le droit de le marquer en mettant prescription destinée pour sédation profonde ou dans le cadre d'une sédation profonde. Apparemment on a le droit maintenant à avoir accès auprès des pharmacies hospitalières. Apparemment on a le droit de le faire, mais bon dernièrement le prestataire m'a dit : « *ah non il faut que ça soit prescrit* »…alors que j'avais vu un article du conseil de l'ordre nous disant qu'on pouvait pour justement améliorer la prise en charge à domicile. Du coup je me suis fait une petite fiche avec l'échelle de Richmond pour évaluer la vigilance sous sédation, donc voilà. Mais bon c'est encore difficile parce que les prestataires, les pharmacies, les pharmaciens, ils ne sont pas encore au courant. Du coup j'ai marqué du Valium pour le patient et je me suis débrouillé avec le Valium. Des fois les généralistes, on est pris pour des neuneus. Les gens, ils nous croient pas ou ils pensent… des fois, les médecins hospitaliers… des fois, moi… moi ça ne me dérange pas, je m'en fiche.

- Je pense que vous avez un petit peu répondu à ma question et du coup je pense qu'on va un petit peu la creuser sur les difficultés d'application de vos PAP ?
Les difficultés d'application… Ben, là voilà, ça vient de ceux qui délivrent les produits : « *Ah non, je ne peux plus vous les donner parce que vous avez pas le droit* ». Il faut passer par un médecin hospitalier. Ah ! L'alimentation parentérale, vous ne pouvez plus la marquer parce que maintenant c'est un médecin hospitalier qui doit la prescrire. C'est bien dommage parce que ça m'arrivait de le faire de l'alimentation parentérale. On s'est toujours bien débrouillé. J'ai jamais eu d'accident pour la mettre en place. Les équipes infirmiers étaient bien au courant. Ça se passait bien et puis maintenant on a plus le droit. Il faut que ça soit prescrit par le médecin hospitalier. Donc, des fois… ça pose de gros problème, parce que le temps que le patient voit le médecin hospitalier ou qu'on ait le médecin hospitalier au téléphone, il s'écoule quelques jours… et des fois ces quelque jours, c'est ça qui…J'ai vu des familles se mettre en colère, quoi. Des familles éclataient parce que pendant 48 h parce qu'on n'arrivait pas à joindre le médecin hospitalier, on lui laissait des messages et donc du coup les familles viennent et ... « *Qu'est-ce qu'il fait ? Pourquoi il ne répond pas ?* » C'est des situations un peu tendu donc si on ne répond pas… Pareil pour l'équipe mobile, ça m'est arrivé un vendredi après-midi, le patient est rentré, il avait besoin : *« Oui on va le mettre en place, il viendra lundi*, *je vais l'inscrire*, *je vais inscrire le patient et l'équipe viendra surement lundi ou mardi* ». Bon…il est mort dans le weekend. Bon, ça s'est pas trop mal passé mais ça les familles, nous en tiennent rigueur quoi.

- Et avec les infirmières ou le pharmacien ?
Oh ! Pff… Pour l'Hypnovel, il faut demander à la pharmacie hospitalière, et là, c'est pareil, c'est au bon vouloir de la pharmacie. Le vendredi à 16h30, il n'y a plus personne. « *Le pharmacien est parti donc appelez lundi. - Ah ! ben, c'est pas lundi que j'ai besoin, c'est maintenant. C'est pour ce soir, j'ai besoin de l'Hypnovel pour le weekend* ». Donc, c'est compliqué. Donc, on se débrouille. Moi, j'ai travaillé aux urgences, du coup je vais voir mon collègue des urgences : « *Tu peux pas me dépanner avec un peu d'Hypnovel ou un petit peu de Valium* ? ». Alors oui, je me cache pas même si c'est enregistré… J'ai un peu de Valium ici.

L'infirmier quelquefois quand il y a un patient qui décède… on fait le stock de médicaments qui restent. Quelquefois, il garde certains médicaments. Il garde en réserve dans leur truc et ils me disent : « *Tu as besoin de quoi ? De ça ? Ouais, c'est bon*, *j'en avais récupérer de la dernière fois. Si tu veux on peut commencer à le mettre en route et lundi on verra*». Donc c'est du bricolage mais on est obligé de faire comme ça. Des fois pour le Valium : « *Appelle la pharmacie de garde !* ». Mon Valium était périmé donc appel de la pharmacie de garde. Elle était fermée entre 12h et 15 h, donc il fallait attendre et du coup, j'étais aux urgences. Ils m'ont dépanné un peu et l'infirmier m'a dit : « *J'en ai un peu, j'en ai en réserve si tu veux. Je t'en ramène* ». Pareil pour le Perfalgan, on en a pas et l'infirmier : « *Ouais, c'est bon, j'en ai en stock. J'en ai récupéré sur d'autres patients* ». Voilà, c'est du bricolage. On est un peu dans l'illégalité mais finalement ça nous dépanne et puis on arrive à passer le cap… voilà, quoi.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

Non. Je n'ai jamais eu de difficulté. Je suis à l'écoute de ce qu'ils veulent et puis je m'adapte. Je leur dis : « *Je m'adapte à ce que vous souhaitez. On fait en sorte que vous aillez pas mal, que vous puissiez vous reposer* ».

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

En général, quand on discute avec la famille ça se passe bien. Là où ça se passe pas bien, c'est quand on n'a pas justement anticipé, pas suffisamment anticipé ou euh, … quand on n'est pas à l'écoute. Quand on discute avec les familles en général on arrive à désamorcer les situations compliquées. Parfois, il y a des situations très très compliquées…

- Quel genre de situation ?

Moi, j'ai eu la situation très très compliquée par rapport aux hospitaliers, quoi hein. Parce que j'avais une dame en fin de vie avec un cancer du pancréas et donc du coup elle mangeait plus. Donc ça était signalé au médecin hospitalier que voilà, elle ne mangeait plus. Elle était hospitalisée et je pense qu'il n'y a pas eu assez de discussion. Elle est sortie… donc ils l'ont renvoyé à domicile sans alimentation parentérale. Donc, quelques fois la famille… elle est braquée sur une chose, elle est obnubilée par une chose. Il y a un truc qui la préoccupe et c'est ça. C'est l'alimentation. « *Elle mange pas, elle mange pas mais comment ça elle maigrit ?* » Et vous avez beau leur dire : « *Oui, mais on est plus au stade à ce qu'elle mange là. Le but s'est de la soulager, qu'elle ait pas mal… de toute manière son pronostic est déjà engagé. Elle va … si on met en place* » … donc des fois… Ben voilà, il y a pas assez de discussion. Si le médecin hospitalier avait dit : « *Non, au contraire si on lui met en place une alimentation parentérale ça va accentuer les douleurs, ça va majorer son ressenti de douleurs…* » donc voilà, mais des fois ils discutent pas. Ils disent : « *Non, non ça sert à rien. On ne le met pas en place ».* Ben, la famille avait besoin d'une autre réponse, quoi… qu'on leur explique. Donc ça s'était très très mal passé. Il voulait frapper le médecin hospitalier, obligé, elle était suivie à Martigues. Moi, j'ai appelé l'IPC pour changer d'équipe parce qu'elle avait ses chimio à Martigues. Son mari me disait : « *Je ne veux plus avoir affaire à Martigues »*. Donc nous, on est pris la dedans : « *Non, je veux plus l'amener à Martigues. – Non, mais jusqu'à présent elle faisait six chimios, vous vous rendez compte !* » On change, on demande à une autre équipe qui n'est pas au courant de ce qu'elle avait, des chimio qu'elle avait… « *Oui, mais je veux plus avoir affaire avec lui parce que si j'y vais, je vais lui casser la*

figure. Je vais m'énerver, ça va mal se passer ». Donc, obligé d'appeler l'IPC, de leur expliquer. Heureusement, je suis tombé sur un médecin vachement gentil. Je lui ai dit : « *Je suis désespéré, je sais pas comment faire* ». La famille est très agressive. Heureusement, il m'a dit : « *Je vais faire mon possible. Je vais vous la prendre. On va se débrouiller, je me mettrais en contact plus tard avec Martigues pour essayer d'arranger un peu le truc* ». Mais c'est tout du bricolage. Mais je crois que ça, on ne l'apprend pas… Après, ça dépend du vécu de chaque médecin et de l'empathie de chaque médecin. Y a des médecins qui font leur boulot, qui sont vachement autoritaires et qui discutent pas assez, qui parlent pas assez avec la famille. Bon, c'est vrai que ça prend du temps, je le reconnais que ça prend du temps.

- Peut-être que le discours a été fait et la famille ne l'as pas entendu ?!
Oui, peut être que le discours a été fait à l'hôpital. Je ne sais pas ce qui a été dit, bien sûr. Des fois, il y a des interprétations, des fois des choses qu'on n'a pas entendu, c'est vrai. Mais c'est là où peut être que le médecin hospitalier soit plus disponible : « *N'hésitez pas à revenir, revenez* ». En général, si on leur dit : « *Revenez !* ». La famille… Ils reviennent et si on leur réexplique… Mais des fois…

- C'est à dire laisser une porte pour qu'il puisse…
Oui, c'est ça exactement ! Toujours dire à la famille : « *Vous m'appelez. Si j'ai pas, le temps laissez-moi votre numéro, je vous rappelle parce que je suis en consult, je suis pas disponible* ». Mais ça, je reconnais qu'avec les hospitaliers, c'est très difficile. Bon, peut être… c'est notre rôle auprès des patients d'être plus disponible mais parfois on se sent un peu seul. Que des familles n'aient pas le portable de l'hospitalier, je veux bien c'est normal. C'est à nous de faire l'interface, mais que nous on n'a pas accès aux hospitaliers. Ça, je le comprends moins. Que je n'arrive pas à joindre mon collègue qui est à l'hôpital, que j'arrive même pas à lui poser une question, quoi. Je trouve que c'est dommage.

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?
À la mise en œuvre ? Justement, que ça n'aboutisse pas, que ces PAP n'aboutissent pas, en fait. Que si, moi, je marque quelque chose que je sais que derrière ça ne pourra pas être réalisée, parce que la structure derrière ne peut pas le réaliser… Voilà, ça c'est un frein pour moi. Des fois on sait que, ben, on pourra pas les avoir, ça sera pas disponible. Donc, on sait du coup que ça sert à rien. C'est essentiellement ça.

- Qu'est-ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Et ben, qu'on ne soit pas obligé de passer par des intermédiaires pour les avoir, que ce soit l'alimentation parentérale ou l'Hypnovel, qu'on ne soit pas obligé de se prostituer auprès de nos collègues médecins hospitaliers. « *J'ai besoin de ça, tu peux pas le marquer à ma place parce que moi je peux pas, sinon on ne le délivrera pas* ». Et puis, avoir une meilleure communication avec les hospitaliers, quoi. Ça c'est vrai. C'est indispensable d'avoir un soutien parce que… on arrive à l'avoir avec nos infirmiers, à communiquer. Sinon, on est seul. Parfois, j'hospitalise un patient parce que je n'arrive pas à avoir ce que je veux à la maison. Mais sans être dans le soin palliatif. Si j'ai besoin d'aérosols par exemple… Ben, je peux pas leur mettre parce qu'on a plus le droit de les marquer. Donc, du coup je les adresse aux urgences uniquement parce qu'avant on pouvait le faire et maintenant on ne peut plus mettre d'aérosol. Donc voilà, la famille va aux urgences, engorge les urgences uniquement pour avoir des aérosols de Ventoline qu'on pouvait faire à la maison. Ça me fait rire parce

qu'on nous dit : « *On est les pivots de la machin…* ». Et en même temps, on nous restreint nos prescriptions. On nous fait croire qu'on est les pivots mais c'est pas vrai.

- On arrive aux dernières questions : Quel est votre avis général sur les PAP? Et avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?

Moi, non, non. Mon avis général, c'est qu'on se débrouille. On se débrouille largement et à 90 % on y arrive. Mais il y a toujours un cas où ça bloque, où ça coince. Parfois, on a des difficultés mais c'est comme ça qu'on apprend. Et c'est quand on a des difficultés qu'on apprend à anticiper encore mieux. Voilà, c'est jamais pareil et c'est difficile de standardiser. Un petit peu… On essaye de faire des protocoles, on essaye d'améliorer en discutant mais c'est difficile de faire des protocoles de prise en charge parce qu'il y a toujours un cas un peu à part. J'avais un cas de patient maghrébin que c'était en fin de vie et des fois la question de la famille c'est de se dire : « *Est-ce que vous pensez qu'on peut le rapatrier ? Est-ce qu'on va pouvoir le ramener au pays dans cette situation ?* » C'est un peu compliqué de dire : « *Attendez, on va voir si on peut faire ou pas* ». C'est compliqué. Voilà, on répond à tout. La dernière fois, c'était une patiente qui s'est rendu compte que sa carte d'identité n'était plus à jour. Si jamais mon mari décède, j'aimerai l'enterrer en Algérie mais le problème pour faire ma carte d'identité, il me faut un délai d'un mois et demi/deux mois. Et donc sa question : « *Comment je fais docteur ? Je pourrais pas aller là-bas. Je pourrais pas l'accompagner »*. Je lui ai dit d'aller à la mairie. « *Et ben, la mairie il me disent c'est pas possible, il me faut un certificat médical. Il faut que vous l'appeliez* ». Donc, j'ai appelé la mairie pour qu'elle ait sa carte rapidement. Des fois, c'est des situations qui ne sont pas médicales, en fait. Parfois ce qui est difficile aussi, c'est l'entourage. C'est dans les familles ils y a des enfants, y en a qui sont pour faire ça et d'autre des fois… il y a des situations conflictuelles au sein des familles et on est au milieu. Et là, c'est plus du médical. C'est du social qu'il faut faire, donc ça aussi c'est compliqué. Donc, il faudrait inclure aussi dans ces prises en charge une assistante sociale qui pourrait régler tous ces problèmes, quoi. C'est vrai qu'il y a des structures comme Apport Santé mais là aussi pour régler les problèmes ça prend du temps. Voilà.

- Je vous remercie.

ANNEXE 19 : Entretien Médecin généraliste Numéro 11

Présentation de mon travail.

- Avez-vous des questions ?
Moi, j'en ai pas beaucoup, hein. Il y a beaucoup d'HAD, hein. Je sais pas si vous avez vu mais il y a beaucoup de HAD de soins palliatifs. Donc, les patients de soins palliatifs très souvent quand ils sortent des hôpitaux, très souvent ils ont une HAD soins palliatifs. Donc, nous on est là en complément mais on n'est pas en première intention, les infirmières tout ça, c'est mis en place déjà par les hôpitaux. Après, nous on accompagne, on fait des consultations, des visites du coup. Des visites. Mais on accompagne la fin, fin, fin, je sais souvent, c'est les HAD de soins palliatifs.

- Je voulais savoir quelle était pour vous la représentation du patient en fin de vie ? Quelle était pour vous la définition ?
Patient en limitation thérapeutique sur, euh, thérapeutique active. La définition qu'on a en tête, c'est la limitation des thérapeutiques actives. Bon, intubation, adrénaline, après il y a d'autres, les massages. Ceux sont des patients qu'on n'intubera pas. Ceux sont des patients grabataires. Inconscients ou pas, ça dépend. Mais en tout cas, c'est limitation thérapeutique active. Moi, je dis ça.

Je donne la définition. Puis, pose quelques questions pour caractériser le médecin (cf entretien semi dirigé 3).

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Je pense, on y va pas assez, on n'a pas le temps d'y aller assez souvent voir ces patients. Ils nécessiteraient des consultations, enfin des visites plus rapprochées qu'on n'a pas le temps de faire. Je pense. Donc, c'est pour ça, en complément quand il y a une HAD en place, c'est pas mal. Parce que les infirmières savent justement repérer les inconforts, quand le patient est inconfortable et tout. Et du coup ils nous préviennent…, mais la famille pas forcément. Pas toujours, on va dire. Donc je pense qu'on n'a pas assez de temps pour ces patients qui nécessitent beaucoup de temps.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge et au maintien à domicile de ce type de patient ?
Ça dépend de l'entourage. Les difficultés sont surtout dues à l'entourage. Si l'entourage a très bien compris et accepte que le patient reste jusqu'à la fin, ça va, et encore. Quand ils se rendent compte qu'il s'étouffe, quand il s'étouffe entre guillemets, il semble inconfortable à ce moment-là, ils l'amènent aux urgences ou ailleurs, aux urgences en fait. Donc euh… C'est faire accepter à la famille la fin. La vraie, la fin de vie totale. Pas juste l'accompagnement avant. C'est vraiment le moment où ça va se passer, ils ne sont pas prêts. Ils sont rarement prêts à le voir à faire une détresse.

- D'après vous, qu'est-ce qu'on pourrait faire ?
L'idéal ça serait mettre des seringues, des seringues de morphine et tout ça. Mais ça nécessite une surveillance plus rapprochée par les infirmières. Et donc, ça c'est pas possible.

On aura beaucoup de mal. Bon, il y a des thérapeutiques mais c'est compliqué. C'est compliqué. Ça dépend surtout si le patient est en détresse, enfin s'il lui manque l'oxygène et tout ça. Ça dépend de ce qu'il a.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Non.

- Vous arrive-t-il de prévoir la prise en charge de symptômes éventuels chez des patients en fin de vie ?
Oui.

- C'est-à-dire avant même que les symptômes arrivent vous anticipez ?
Oui, on fait des prescriptions.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).

- Est-ce que c'est bien ce type de prescriptions que vous réalisez ?
Oui, c'est ça. C'est pour la douleur surtout. Je ne savais pas que ça s'appelait comme ça.

- Comment se déroule la mise en place en pratique de ces prescriptions ?
Pratiquement ?

- Oui.
Quand on fait les visites. Quand on fait les visites, on prépare nos ordonnances. On prépare nos ordonnances et on voit avec l'infirmière. Globalement, on a des cahiers avec lesquels on communique. Et du coup, les infirmières me disent si elles le sentent douloureux aux changes, si elles trouvent que… au niveau… Si il s'encombre et tout, on met des traitements au cas où. En fonction de chacun, de chaque symptômes.

- Est-ce qu'il y a un moment en particulier où vous introduisez les PAP ?
Quand on déclare qu'ils sont en fin de vie, hein. Je pense que quand on déclare qu'ils sont en fin de vie, en soins palliatifs. Il faut le commencer. Il faut commencer les prescriptions.

- Et cette déclaration, à quel moment vous vous dites, mon patient est en fin de vie ?
C'est collégialement, quand on a tous décidé qu'on l'accompagne pour vraiment la fin de vie. C'est pas toute seule. Non, non c'est pas toute seule. On a tous décidé ensemble, les spécialistes qui le suivent, moi, la famille que justement il était en fin de vie et qu'on faisait que de l'accompagnement. Y'a que. Qu'on faisait de l'accompagnement. Il y a pas de moment particulier, peut être il y en a un, mais je ne sais pas.

- Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
Surtout la douleur. C'est surtout la douleur, c'est le premier je pense. Après il y a l'encombrement. Parfois on met de la Scopolamine là-dessus. On met des médicaments pour l'encombrement. L'oxygène non, ça, je ne mets pas. Ça je ne mets pas à l'avance. Euh… Tout ce qui est hydratation, perfusion, ça, je ne mets pas à l'avance. C'est surtout ce qui est antalgique. Antalgique et Scopolamine.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Oui, ben, l'alimentation. Enfin si ça dépend après à quel moment on est. Après certains s'alimentent plus ou moins. Donc, je préfère voir le patient quand on me dit qu'il ne s'alimente vraiment pas. Je préfère voir le patient et après prescrire ou pas, effectivement les compléments alimentaires. Iléo ou gastrostomie, enfin, voilà, tout dépend comment il est le patient, quoi. Gastrostomie, il a déjà sa perfusion, donc euh… C'est plus facile. Mais quand ils n'ont rien du tout, je préfère évaluer les patients avant de prescrire à l'avance.

- Pour quelles raisons vous ne souhaitez pas d'anticipation pour ces symptômes ?
Ben, je trouve que c'est compliqué pour une infirmière. Par exemple, si le patient est déshydraté… ou qu'elle nous dit qu'il ne s'hydrate pas depuis quelques temps… Euh nous, il faut qu'on le voit quand même. Il faut qu'un médecin le constate qu'il est déshydraté effectivement et qu'on confirme par la famille. On peut avoir confiance en l'infirmière mais je pense prescrire une hydratation ou quoi… C'est pas rien, quoi. En conséquence, en geste, en coût, tout, il faut tout évaluer. Je pense que c'est le médecin qui est habilité à faire ça. Pour confirmer le diagnostic. Peut-être qu'on va avoir besoin d'une prise de sang pour nous orienter, pour voir… Je pense que ça serait un peu dur de laisser juste l'infirmière décider.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
Alors les fois euh, le patient était très souvent inconscient ou pas apte à comprendre ce que je disais. Il n'y a pas eu d'échange. Non, ou j'expliquais. Non. Non. Les personnes que j'ai eu jusque-là, là depuis que je suis installée, n'étaient pas apte à comprendre. N'étaient pas au stade de comprendre.

- Et avec la famille ?
Oui. Avec la famille, c'est plus facile. La famille accepte ce qu'on va faire. Je veux dire c'est surtout la fin qui ont du mal à accepter. Mais sinon la prescription, les anticipations, je trouve que ça se passe bien.

- Et avec les autres professionnels de santé comment vous les abordez ?
Ça se passe bien.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Je pense. Oui, je pense que oui.

- En quoi elles apportent une amélioration ?
La rapidité. Je veux dire comme vous dites, les molécules sont déjà présentes au domicile. Donc, du coup si l'infirmière a un patient douloureux, elle va pas attendre de nous appeler, pour pas qu'on ne soit pas là, pour pas que si… Il n'y a pas de délai entre le moment où elle fait la prescription et le moment où le symptôme est là. Donc c'est très bien. C'est très bien pour le patient.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Il faut vraiment… Peut-être, quand la famille n'a vraiment pas compris qu'on était en fin de vie. Pour éviter qu'elle voit des traitements de fin de vie dans leur maison alors qu'ils n'ont pas intégré le fait. Mais sinon à part ça, je vois pas pourquoi je le ferais pas. Si la famille est au courant et a bien compris et que le patient aussi, je vois pas pourquoi on le ferait pas à l'avance, quoi.

- Jusqu'à présent vous n'avez pas été confronté... ?
Non, je n'ai pas eu d'obstacle. Je n'ai pas eu d'obstacle ou de réticence. Non, j'ai pas. J'ai pas eu.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui. Alors réseau, comme j'ai dit, c'est souvent l'hôpital qui instaure. Alors moi, j'en ai pas un personnellement en tête. Mais je sais qu'il y a des HAD avec lesquelles travaillent les hôpitaux, surtout nous à Marignane, nous, on a des oncologues, en fait. Les oncologues ont une HAD et la mettent en place pratiquement d'emblée, pratiquement d'emblée et ils nous préviennent, en fait. Et du coup, on travaille avec eux, l'HAD nous appelle donc. Mais moi, j'ai pas un réseau particulier personnel.

- Ces HAD vous ont-ils proposé ce type de prescriptions (PAP) ?
C'est arrivé une fois où les ordonnances étaient déjà préparées et où on m'a demandé de signer des prescriptions anticipées. Mais c'est arrivé une fois, c'est pas fréquent. C'est pas fréquent.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
Très bien. Je trouve que c'est important. Il faut que ça soit des gens qui ont l'habitude de ce genre de patient. Je pense que les infirmières en ville, qui font que de la ville et qui font après des soins palliatifs, je pense que c'est compliqué pour elles. Elles y arrivent, je ne dis pas qu'elles n'y arrivent pas. Mais je pense qu'une structure adaptée, c'est très bien. Pour nous, c'est confortable. Pour nous, c'est beaucoup plus confortable qu'il y ait une HAD en place.

- C'est par rapport à …
À l'accès… C'est pas la famille qui va chercher les traitements, qui va chercher tout le matériel, c'est pas… voilà. On sait qu'il y a un prestataire qui le fait, quoi. Et je pense que c'est plus facile pour la famille aussi, au niveau pratique.

- En sortie d'hospitalisation, est-ce que vous retrouvez des PAP ?
J'ai pas vu. J'ai pas vu. Ben, il doit en avoir, mais j'ai pas vu. Enfin, dans ce que j'ai eu comme patient j'ai pas eu les prescriptions anticipées.

- Que pensez-vous de la collaboration avec l'hôpital ?
Bien. Moi, j'aime bien. On a des courriers tardivement mais on a des courriers quand même. Mais on les lit… Non, ça se passe bien. Après, on appelle quand on a des questions. On appelle, on arrive à avoir des gens. Quand on a des questions sur des patients, quand on ne comprend pas, ils nous renseignent. Ils nous renseignent très bien, même quand on n'a pas le compte rendu. On discute.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Non. De base, non. Du fait qu'on est… De fait de notre travail en plus du cabinet donc j'ai un peu plus d'expérience, mais sinon pas du tout. En stage, on est confronté parce qu'on les voit à l'hôpital quand on est interne. Mais on n'a pas de formation, dans mes souvenirs, on n'a pas de formation spécifique… ou on en a très peu. On en a très peu.

- Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la formation ? Quelles seraient vos attentes ?

Je pense que ce genre de formation il faut les introduire d'emblée, à l'internat ou enfin à l'externat, faire plus de cours. Je sais qu'à l'internat, on a des modules avec des cours de temps en temps, du coup je pense qu'il faudrait axer un module sur ça. Parce qu'on a des formations accessibles en tant que médecin généraliste, en externe, certains organismes qui le font. Mais c'est vrai que, voilà, ça fait cinq ans que je suis installée, je me suis jamais inscrite à aucune d'elles. De formations. Parce qu'il y a tellement d'autres que du coup on va privilégier les autres et moins celle-là. Parce qu'on n'a pas autant de patient que certaines pathologies, thyroïdiennes, endocriniennes, pour lesquels on va se former alors que les soins palliatifs… Ben, sur cinq ans, j'en ai pas tant que ça par année, quoi. Et du coup, c'est pas ce qu'on fait en premier en formation. Surtout qu'on a moins de jours maintenant de formation, on ne va pas privilégier les soins palliatifs. Je pense qu'il faut le faire en amont.

- Trouvez-vous des difficultés à la rédaction de ces prescriptions ?

Ben, tout ce qui est morphinique, c'est compliqué, c'est sur ordonnance sécurisée. Donc, à la pharmacie il ne faut pas se tromper. On y arrive. Et il faut bien détailler, c'est-à-dire, bien détailler la prescription parce que les pharmaciens n'aiment pas quand on écrit un... la morphine, ou quoi… « *si douleur intense si …* ». Voilà. Normalement, nos prescriptions ça devrait être matin, midi et soir pendant tels jours. Ou je sais qu'on a des difficultés quand c'est en cas de symptômes. Ça, faut faire attention. Bien leur expliquer dans quel cadre on est. Mais quand on explique en général, ça passe bien après, mais bon. Après, faut voir avec la Sécu aussi. La Sécu, ils n'apprécient pas trop quand on fait ça. Donc les difficultés, elles peuvent être là. Mais sinon, après les pharmacies délivrent les produits. Il faut juste que la prescription soit bien faite. Les perfusions, c'est un peu plus compliqué. Il y a d'autres documents à remplir. Donc, ça aussi c'est plus contraignant. Mais bon, on y arrive aussi.

- Dans la rédaction des ordonnances, vis-à-vis des autres professionnels de santé, l'infirmière…

Non, l'infirmière, il y a pas de problème. L'infirmière à partir du moment où elle a une ordonnance, elle arrive à faire. C'est la délivrance qui est plus difficile. Parce qu'ils doivent comptabiliser leurs produits et en mettant un si douleur, ils ne savent pas combien en donner. Donc, c'est pour ça qu'on est obligé d'écrire le nombre hypothétique par jour maximal... d'injections... ou de pulvérisations dans le nez, ça dépend si c'est des produits qu'on met dans le nez pour la douleur.

- Avez-vous des difficultés d'application de vos PAP ?

Oui. Oui, parce que du coup je pense qu'elles attendent un petit peu, les infirmières. Elles ont les molécules mais je pense qu'elles attendent un petit peu… avant de les faire quand même. Alors qu'elles pourraient les faire, juste au bout d'un change ou deux douloureux, je pense qu'on peut traiter le patient. Pas beaucoup, je pense pas qu'il n'y a pas beaucoup de délai. Mais elles attendent un petit peu.

- Vous avez l'impression qu'il y a une réticence à utiliser de suite ?

Oui de suite voilà. Je pense de suite, elles laissent, elles voient et après elles traitent. Mais pas très long je pense pas, c'est juste un délai pour être sûr, comme c'est des traitements assez lourds. Je pense qu'elles ont un petit peu peur de les employer d'emblée, ou peut être

en quantité plus importante si elles ont pas la dose injectable maximale écrite. C'est pour ça qu'il faut que la prescription soit bien faite et que l'infirmière la lise facilement en fait.

- D'accord qu'elles se sentent en sécurité
Oui, totalement. Totalement. C'est des molécules qu'elles manipulent plus ou moins tous les jours, je sais pas. Ça dépend des infirmières. Mais les infirmières libérales, elles ne le font pas tous les jours. En HAD, il y a peut-être des infirmières libérales mais elles sont plus centrées en soins palliatifs, elles ont peut-être plus l'habitude de manipuler ces produits. À voir.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
J'en ai pas eu parce qu'ils n'étaient pas conscient. Enfin, ben ils étaient conscients mais pas la capacité de comprendre ce que je disais. Une démence en fait. Du coup, ils ne comprenaient pas. J'ai jamais expliqué en fait les prescriptions anticipées.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Non. J'en ai pas.

Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?
Un frein.. le temps. Je pense que ça prend du temps. Et il faut réfléchir à quel traitement. Et donc ça, ça prend du temps aussi. Il faut réfléchir à quel traitement, comment rédiger l'ordonnance, de prévenir l'infirmière, ça se fait soit vous écrivez dans un cahier soit vous mettez votre ordonnance directement. Mais même rien que le fait de rédiger l'ordonnance, bien la rédiger, ça prend du temps. Calculer les doses, calculer…enfin tout ça, ça prend du temps. Qui faut prendre évidemment mais on en a pas beaucoup. Mais il faut s'organiser. Je pense que la clef c'est l'organisation. Avec l'organisation on fait beaucoup de choses.

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Mise en place et efficacité … je sais pas si les infirmières ont un moment dans leur cursus où ils en parlent des soins palliatifs. Je pense en tout cas ça serait bien. Enfin parce que c'est elles les actrices, c'est elles qui sont là en soin avec le patient tous les jours. Nous on y va une fois par mois maximum. C'est rare d'y aller plus parce qu'on n'y arrive pas en terme de visite. Moi je pense que les personnes qui doivent être les mieux formés sont les infirmières, les personnes sur place, tous les jours, plusieurs fois par jour ils sont avec le patient. Nous on est là une fois par mois, je pense que si elles, elles sont bien formées… ça passe. Parce que ...pareil pour les prescriptions, les molécules, encore (on est pas : doute inaudible) dans les hôpitaux donc logiquement, elles doivent savoir. Mais bon, c'est pas pareil quand on le fait tous les jours dans sa pratique. Donc je pense la clef, c'est de bien former les infirmières. Et nous, nous former mais en amont, vraiment quand on est interne. De faire un module au moins de deux, trois jours, qu'on nous explique les critères, les définitions et tout ça. Peut-être qu'on les a fait…mais je ne m'en rappelle plus. Je sais pas.

- Quel est votre avis général sur les PAP?
Je pense que c'est une très bonne chose, je pense qu'il faut le faire. Il faut le faire parce que le patient… ce genre de patient peut être très vite inconfortable, donc du coup, il faut vraiment avoir les traitements rapidement, enfin d'accessibilité rapide quoi. Il faut pas les, il

faut pas trainer. Il faut pas trainer. Donc c'est très bien. Si on peut tous les faire… je ne savais pas que ça s'appelait comme ça. Mais si on peut tous les faire, ça serait bien.

- Je rebondis sur une autre question aussi par rapport à tous ce qui est anticipation de la sédation continue comment ça se passe ? Est ce qu'il y a des difficultés rencontrées ?
Alors sédation continue, ça c'est hyper compliqué. C'est hyper compliqué, ça dépend de ce que vous appelez sédation continu. Si vous parlez de l'IVSE ?

- Euh…
L'IVSE ne peut pas être mis en place en ville. Au niveau pratique parce que c'est des seringues qui sonnent tout le temps, c'est des produits qu'il faut renouveler donc du coup l'infirmière… ça dépend si l'infirmière peut passer régulièrement et sur combien de temps elle fait sa seringue. Mais ça serait l'idéal si on arrivait à le faire bien correctement. C'est pas pratique. C'est pas pratique.

- Même en HAD ?
En HAD c'est déjà plus simple mais euh….C'est plus simple. Voilà, il faut que ça soit une HAD. Je ne pense pas qu'on puisse faire ça en dehors d'une HAD, c'est sûr. C'est sûr et certain parce que.. il faut surveiller quoi. C'est pas des traitements… Il se peut qu'un enfant ou même n importe, soit passé, touche les boutons, augmente la dose ou baisse la dose, je sais pas… mais cela nécessite une surveillance particulière quand même. Plus accrue. Mais c'est très bien, ça serait l'idéal. Si tout le monde pouvait être accompagné d'une IVSE à la maison. Je pense que ça serait plus simple pour beaucoup de patient.

- Et ça, c'est quelque chose que vous anticipez ?
Ça, j'ai jamais fait à la maison. Moi personnellement jamais fait. Je sais qu'il y a des HAD, il y a une HAD qu'il l'avait fait spontanément en accord avec moi, elle m'avait appelé pour me dire justement on va mettre en place ça. J'ai dit : « *ok d'accord si vous pouvez le faire c'est pas plus mal* ». Mais c'est arrivé une fois. C'est arrivé une fois.

- Et ça c'était bien passé ?
Et ça s'était très bien passé. Ça s'est très bien passé. Ben c'était le patient qui est décédé à la maison. Forcément si on arrive à instaurer ça, je pense qu'il y aurait plus de patients qui décèdent à la maison. Parce qu'il y aura pas de souffrance, pas de… moins de souffrance en tout cas.

- On arrive à la fin de l'entretien, avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Euh, non. Non, non. Je vois pas.

- Je vous remercie.

ANNEXE 20 : Entretien Médecin généraliste Numéro 12

- Quelle est votre représentation, votre définition du patient en fin de vie ?
Le patient en fin de vie…Moi, pour moi c'est quand il n'y a plus de thérapeutique curative possible et qu'on est simplement dans le soulagement des symptômes. Voilà. Pour moi c'est ça. On fait plus de curatif. On sait qu'on le guérira plus. Donc il faut le soulager de toutes ses difficultés… Et puis je dirais, il y a l'extrême fin de vie, quand on est à l'imminence. Mais il y a une grosse partie avant quand même. Voilà. La fin de vie, c'est pas vraiment le moment où il va mourir. C'est à partir du moment où on a décidé un peu... les soins palliatifs. On a décidé qu'on ne ferait plus de curatif. On est vraiment dans le palliatif, on pallie aux difficultés qui vont se présenter.

Je donne la définition.

J'appelle pas trop ça une fin de vie. Mais bon…ça peut durer 15 ans …

- Oui, mais on est plus dans la guérison, il nécessite des soins permanents…
La fin de vie ça peut durer 15 ans sur un AVC qui est grabataire. Bon voilà, je le considère pas comme ça, mon patient.

Puis je pose quelques questions pour caractériser le médecin (cf entretien semi dirigé 3).

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en fin de vie ?
C'est d'abord essayer de soulager le patient dont on connait la famille. Euh… et c'est après, bon soulager et puis après, psychologiquement, essayer aussi de le soulager. Mais je reconnais qu'on est un peu désarmé. Faut le reconnaitre. Pour moi c'est essayer déjà de le soulager. Des douleurs ou physiques ou psychologiques. Et la famille, ben les familles on essaye de faire, moi j'essaye de leur expliquer euh… où le patient il en est, expliquer les symptômes, ce qui peut arriver comme symptôme, parce que souvent ce qui entraine le passage en hospitalisation, c'est soit parce qu'on n'a pas certains traitements ou on ne les maitrise pas. En particulier au niveau de la douleur. Et la famille qui a un moment donné n'arrive plus à assumer. Voilà. À chaque fois c'est ça qui s'est passé. C'est la famille qui…Non, au dernier moment ils ne pouvaient pas le vivre chez eux. Voilà. C'est comme ça que je l'ai vu. Nous à la limite, on assume. Nous, bon on sait ce que c'est. Et la famille au moment, quand elle comprend qu'elles sont... et quelque fois même, bon moi j'ai ma fille qui travaille aux urgences. Et elle me dit quelque fois même, elle a des patients qui arrivent, ils les gardent 24 h aux urgences. Bon quitte à mettre un peu, eux ils ont l'Hypnovel et tout. Mais ils meurent dans les douze heures ! Ils meurent dans les douze heures ! Ils meurent aux urgences ! Et c'est pas nous qui les avons adressé ou si c'est nous, c'est parce qu'on sent que la famille… devant cette, euh, le côté ultime, ils craquent. C'est rare qu'ils ne craquent pas. Une fois j'ai eu le phénomène inverse, c'est l'hôpital, c'était de la cancero, c'était une leucémie aigüe foudroyante. Une femme de 40 ans qui est rentrée 48 h avant à domicile, pour mourir à domicile. C'est rare, c'est la seule fois. Elle a voulu mourir chez elle, donc ils ont tout renvoyé sur Martigues parce qu'elle était sur l'IPC. Ils ont tout amené sur Martigues. Elle est décédée… on va dire 48-72 heures après. Donc c'était un choix de la famille. Mais autrement ça toujours était… je dirais qu'on a presque un peu honte parce

qu'on se dit… bon le souhait de la personne était de mourir à domicile. Et à un moment donné on n'a pas pu le faire parce qu'on a la famille qui n'a pas tenu. Voilà.

- Qu'est-ce qui pourrait... Comment on pourrait aider la famille à tenir ? Quelles serait les pistes d'après vous ?

Je pense, alors je pense que, on a parlé de l'HAD, j'ai horreur de l'HAD. Je pense en fait que la famille est trop seule. C'est chronophage cette activité, il ne faut pas en avoir beaucoup. Si vous avez une grosse patientèle et que vous en avez deux, mais ça vous mange votre temps. C'est chronophage. Il leur faudrait presque... il faudrait presque quelqu'un du corps médical, je parle d'une infirmière qui soit là. Qui, qui soit là quasiment pour les rassurer. Vous savez pas comment ça se passe une fin de de vie. Vous pouvez essayer d'anticiper, c'est bien les prescriptions anticipées, moi je veux bien mais bon il faut être pro là-dedans. Euh…, il peut arriver n'importe quoi, moi j'ai vu sur des fins de vie, c'est passé deux fois dans la journée. Parce que le patient va faire quelque chose et puis c'est anxiogène. Peut-être la personne va partir. Donc il faudrait presque une infirmière qui soit là. Euh moi je l'ai fait avec des HAD, je n'ai pas vu de mieux. Si ce n'est que l'HAD vous dira : « *vous devez*, *vous devez, vous devez* ». Moi, j'ai horreur qu'on me dise ce que je dois. (Rires) On n'est pas dans le libéral pour se dire vous devez, vous devez, vous devez. (Rires) Moi j'estime que je fais ce que j'ai à faire. Mais on ne me dit pas vous devez faire tant de passage. Non c'est bon. Voilà. Mais je crois que c'est ça, ce que la famille a besoin. C'est quand ils sont à l'hôpital, ils sont rassurés. Si il y a le moindre problème, l'infirmière passe. Elle dit : « *non, non ne vous inquiétez pas. Il n'y a pas de problème*. *C'est normal »*. Ça suffit. Ils ont pas besoin de plus les gens. Il faut une présence. Attendez… quand vous avez la personne qui soit elle fait une pause respiratoire, soit elle est à moitié(le médecin fait une grimace), soit elle gasp, soit pour les gens, ça ! Tout ça ! C'est anxiogène. Donc quand on leur dit c'est normal, on peut le dire. Vous leur expliquez avant comment ça va se passer. Ça peut ne pas se passer comme vous dites. De toute façon les gens, ils ne vous écoutent pas vraiment. Ça va arriver, ils n'écoutent pas vraiment. C'est quand même leur proche. Donc je pense qu'il faudrait carrément presque une personne qui soit là…quasiment en permanence pour les rassurer surtout vers la fin. Voilà, quand on arrive sur les derniers jours là où vraiment… Je vois pas autrement. Je vois pas trop …à part si il décède brutalement, là, la famille…il s'est rien passé… autrement. C'est pour ça

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Les difficultés, ben moi ma principale difficulté, c'est un problème de temps. Après tout ce qui va être douleur, morphinique, je monte les doses…pff… Si il faut monter de toute façon on m'a expliqué, ok bon, ben on monte voilà. Après ça peut être à la fin, sur des prescriptions type Scopolamine ou ben allez hop, il faut l'avoir. Ça peut être à la fin qu'on les hydrate pas de trop. Voir pas du tout ou très peu. Donc ça où il faut lutter contre les infirmières que : « *il faudrait, il faudrait, il faudrait* ». Euh bon, mais après j'ai…ou alors des difficultés...Moi quand je les ai fait hospitaliser si ce n'est pour la famille, c'était pour des problèmes de gestions de douleur. Voilà. Problème de gestion de douleur où je n'y arrivais plus. Bon après ils sont quand même partis en seringue électrique de morphine donc peut-être. Mais c'est ça. C'est … mais après je…

- Parce que la mise en place de seringue électrique à domicile c'est compliqué ?

Oui, c'est compliqué il faut les sous cut, les machins, les trucs, bon attendez il y a quand même l'hôpital qui existe. Il faut que ça soit décent pour les gens. Mais après j'ai pas mise à

part la difficulté de temps, que c'est chronophage, que c'est mal rétribué, bon mais c'est tout. Mais autrement, je pense que c'est quelque chose d'intéressant ! Intellectuellement, je trouve que c'est quelque chose d'intéressant. Et humainement, c'est quelque chose d'intéressant mais il ne faut pas en avoir beaucoup. Quand vous en avez un, ça suffit. Voilà. Parce que vous pouvez passer deux fois dans la journée. Et c'est long. Voilà. Quand vous faites une visite… le temps de vous occuper du patient en fonction de son état. Bon ben, vous discutez, vous ne discutez pas ça dépend comment il est, la famille. C'est chronophage. Mais j'ai pas la sensation de difficulté là-dessus. Je sais pas si c'est normal. Mais j'ai pas la sensation de difficulté.

- Par rapport à la famille vous voulez dire ?
Même, pour moi c'est pas une difficulté. Parce que pour moi, ça fait parti de l'ordre des choses. Voilà j'ai pas de difficultés de passer du curatif au palliatif. Et à un moment donné c'est comme ça. Bon après c'est accompagner la personne. C'est tout. Donc je ne me sens pas en difficulté. Voilà. Je me demande comment je vais réussir à le gérer…sans me retrouver à appeler… C'est ça le problème. Ma difficulté, elle est là et pas ailleurs. Je sais pas comment sont les autres. (Rires) Je reconnais que ça me met pas en difficulté. (Rires).

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
J'en ai entendu parler. Euh, c'est-à-dire que l'on fait des prescriptions en fonction des pathologies qui peuvent arriver. C'est pour les infirmières, les choses comme ça. Mais en pratique !

- C'est plutôt pour des symptômes.
Les symptômes, mais en pratique je ne sais pas comment on le fait. Moi…euh…Je reconnais, je suis allé voir deux fois la personne. C'est difficile en fonction des symptômes. Soit vous avez des infirmières qui sont hyper formés là-dessus. Mais si vous n'êtes pas sûr des infirmières hyper formés là-dessus euh...

- C'est compliqué ?
Ouais, ouais. C'est compliqué. Oui si vous dites :- si il vomit vous faites un Vogalène. C'est bon ça va passer mais après … voilà.

- Par exemple la détresse respiratoire, peut-être se dire, est-ce qu'elle reconnait la détresse respiratoire ?
C'est ça. Est-ce qu'elle va reconnaitre les bons symptômes ? Non, moi je suis pas …Voilà, je passe. C'est tout. C'est pour ça que ça prend du temps aussi peut-être parce que… Je crois que quand on en fait dix sur toute une carrière c'est-à-dire grosso modo on en a un tous les deux-trois ans. En tout cas, moi j'ai que ça. Je sais pas combien on les autres. Euh… Je sais pas si on a cette aptitude de la manipulation des produits et cette compétence pour faire justement les prescriptions. Après je sais que ça peut se faire mais je pense qu'on n'a pas assez cette compétence. Parce que on ne fait bien que ce qu'on fait souvent. Hors nous, on ne le fait pas souvent. Il faut pas nous raconter, on le fait rarement. Donc c'est pour ça je pense aussi qu'on a toujours besoin nous, de l'examen clinique. Et c'est vrai qu'on réagit au coup par coup. Voilà. C'est peut être une erreur. Mais tant qu'on en sera à faire un de temps en temps, je crois qu'on fera toujours notre examen clinique pour dire : ben on va faire ça. Malgré les formations qu'on peut avoir.

- ***Justement, où vous avez entendu ces prescriptions anticipées ?***
Ben, je crois, j'ai fait deux formations. La dernière c'était il y a quoi ? Il y a trois ans à peu près où ils disaient justement qu'on pouvait. Mais moi, j'ai jamais fait. J'ai laissé tomber. C'est pas ma façon de travailler. Donc on pouvait prévoir, vous dites à l'infirmière : Faire... Mais moi, c'est pas mon truc. Pour moi c'est quelque chose… euh… Je vais voir mon patient et je prescris. Sachant qu'on n'a pas tous les produits. J'en avais entendu parler parce que moi, ces histoires là, ça m'intéresse. Voilà. Je trouve que c'est intéressant parce que... c'est pas évident. C'est pas évident pour nous, c'est pas évident pour les familles.»

- Pour quelles raisons vous n'anticipez pas les symptômes ?
Ben, je pense qu'on les connait pas assez. On n'a pas assez de connaissances. Parce qu'on le fait trop peu. Moi, c'est pas compliqué, j'ai fait la formation soins palliatifs, j'ai le cahier, la haut, de la formation, quand je vais me retrouver de nouveau dans la situation, je vais reprendre le cahier, je vais tout revoir, je vais tout reprendre. Parce que j'en ai pas fait donc j'ai oublié. Donc je ne peux pas anticiper.. euh comment dire... je peux pas anticiper quelque chose que vous ne maitrisez pas totalement. Voilà. Donc on est toujours dans un espèce d'apprentissage. Donc vous arrivez…Hm.. je n'ai pas un espèce de catalogue euh… dans la tête. Comme je dis toujours, j'ai pas tous les tiroirs qui s'ouvrent. Voilà, j'ai une fin de vie toc, toc, toc, toc. Non, j'ai pas les tiroirs qui s'ouvrent. Moi je vais voir mon patient. Il a ça. Et je vais commencer à raisonner. C'est pour ça qu'on ne peut pas anticiper. Souvent ce que vous pouvez anticiper, donc, quand vous connaissez parfaitement le sujet, que vous l'avez non seulement peut être appris dans des formations, mais surtout vous l'avez pratiqué. Parce que euh… entre la théorie et la pratique... Vous l'avez pratiqué et là vous pouvez. Moi, une fois j'ai travaillé quand même avec une HAD pour une fin de vie, je n'ai pas vu une amélioration. Honnêtement… C'était y a un petit moment. Je sais pas si ils se sont améliorés… honnêtement, ça avait pas apportés grand-chose, hein.

- Ils vous avaient proposé ce type de prescriptions ?
Alors de prescription je sais pas, j'ai pas vu. Ça m'a pas aidé. Je me suis senti aussi désarmé que… ah oui les patients m'ont appelé autant euh... je mettais dit : tiens avec l'HAD, ils allaient laisser des produits sur place. Et puis les produits, ben il n'y avait rien. Bon… au moins téléphoner, il laisse un truc. Je téléphone, il me donne des renseignements…Moi j'avais été très déçu. Alors peut être que ça s'est amélioré. Parce que je reconnais le dernier, il commence un peu à dater, du moins en pratique.

- Il datait de quand ?
À mon avis ça faisait cinq ans à peu près, pour ne pas dire de bêtises. J'en ai pas beaucoup. Peut-être les deux prochains… Peut-être que ça s'est amélioré depuis, hein. Maintenant je sais pas si les autres en font plus souvent que moi.

- Comment cela se passe en pratique pour la prise en charge des patients en fin de vie ?
Comment ça se passe en pratique, ils ont leur infirmières. En générale ce sont des gens qui ont leurs infirmières depuis longtemps. Alors soit ils ont jamais d'infirmières et c'est l'hôpital qui leur met l'HAD. Voilà. Ou ils ont déjà leur infirmières et euh… Moi, je respecte quand même parce qu'ils ont l'habitude d'avoir leur infirmières depuis fort longtemps. Et puis ben... on fait les prescriptions, aidé par l'hôpital. Bon après je sais aussi qu'il y a Elsa qui est Collet-Sassere (PU-PH de l'EMSP de l'hôpital de Martigues) qui est à l'hôpital de Martigues, donc si j'ai un problème, je l'appelle. Donc elle me tirera. (Rires) Mais après on gère. Bon,

ben, comment ça se passe en pratique, ben comme je dis, j'ai mon truc de soins palliatifs que j'ai appris. Je regarde et j'essaye de réappliquer mais c'est quand même très empirique, je le dis. Je dis : bon ils ont écrit ça, bon on va faire ça. Mais c'est de l'empirisme. Maintenant si quelqu'un fait non empirique! Mais pour moi, c'est très empirique. On fait l'examen clinique, les symptômes et puis… on fait. Voilà.

- Est-ce que ce n'est pas plus chronophage de retourner à chaque fois au coup par coup ?
Oui, c'est chronophage parce qu'on retourne au coup par coup. Ben oui. Quand la patiente m'appelle pour me dire : « *mon mari ne peut plus respirer* », je dis : « *ok .Ben écoutez, je vais passer* ». Voilà. Parce que c'est vrai on ne l'a pas anticipé. Mais euh… d'un autre côté quand ça survient même si on anticipe, pour la famille le fait qu'on arrive ça rassure aussi. Il n'y a pas que le patient. Il y a le problème de la famille. Parce que si on dit aussi : « *bon ben écoutez, vous appelez l'infirmière. L'infirmière, elle va faire ceci…* »

- Ça fait un sentiment d'abandon ?
Ouais, de la part des patients. Parce que les patients, on les connait depuis longtemps. Les patients, on les connait depuis… très longtemps pour beaucoup. Donc pour eux …c'est quelque chose…On passe, on leur réexplique. Euh, ça les rassure. Donc moi, prescriptions... Moi, je vous dis, c'est chronophage c'est sûr. Parce que je vais passer, parce que c'est beaucoup trop empirique. La limite : scolaire. Voilà. Bon, moi quand même, pour avoir vu les fins de vie dans le service de soins palliatifs de ma mère bon je ...Il faut quand même voir que elles sont là, qu'elles passent une fois par jours. Les médecins, une fois par jour. Vous avez quand même des infirmières qui sont qualifiées pour ça. Bon euh… il y a quand même beaucoup d'empirisme. On voit bien quand même que, quand j'ai vu comment ça se passait, je me suis dit : donc moi, j'ai la notion de gros imprévu euh…chez eux aussi, j'ai compris la notion de gros imprévu. (Rires). Donc, je sais pas. (Rires).

- Faites-vous appel à des réseaux de soins palliatifs ?
Alors soit disons… soit l'hôpital m'avait imposé l'HAD à deux reprises. Voilà. Soit je les gérais avec les infirmières. Et puis comme je dis maintenant parce que ça remonte hein, maintenant à l'hôpital, ils ont quand même un truc euh… Elsa qui s'occupe anti douleur, soins palliatifs, donc là maintenant, je sais que si ça se présentait je donne un petit coup de fil. Voilà, j'ai ça comme problème, qu'est-ce que je peux faire ? Qu'est-ce que tu me conseilles ? Voilà.

- C'est un médecin de l'hôpital détaché exprès pour ça ?
Alors, elle le fait. Elle peut y aller. Et puis bon honnêtement, on s'est connu au (activité extra professionnelle). (Rires) Donc c'est bon, je l'appelle quand j'ai un problème. Allo, j'ai un petit souci. (Rires) Donc voilà. C'est ça. Non mais moi, quand je l'ai fait, il n'y avait pas de réseaux. Il n'y avait pas réseaux. Donc je vous dis j'ai eu deux fois l'HAD et puis paraît-il, prise en charge du soin palliatif. Je me suis pas senti mieux, hein.

- Justement, comment trouvez-vous la collaboration avec l'HAD ?
Nulle ! Nulle ! Nulle parce qu'en fait mise à part me dire je dois signer un papier en certifiant comme quoi que je vais passer une fois par semaine voir le patient. D'accord, c'est génial ! On n'a pas besoin d'une fois par semaine. Donc ok. Euh… de signer les papiers pour se faire payer. Euh… que c'est moi qui est dérangé à 20h du soir si il le faut. Ouais bon… Et le weekend, si il y a un problème ben, ben, ben, ben, ben c'est moi qu'on va appeler. Ben ça a

pas changé. Donc j'ai pas eu le sentiment que … j'ai pas le sentiment que ça m'ait vraiment aidé quand j'ai eu… Peut-être que j'ai pas eu de chance. Peut-être que c'est moi, je les ai peut-être pas assez sollicité. J'ai pas eu le sentiment que ça m'est réellement aidé.

- Et dans l'accès au produit ?
Alors à l'époque parce que ça fait quand même cinq ans. A l'époque, l'accès au produit ça était nul…parce que ben… y avait pas. On faisait pas type Hypnovel en ville. Je sais pas si on le fait maintenant, mais bon. Y avait pas. Je crois que maintenant on peut. Mais eux, ils les ont. Et dieu sait si bon…

- Ils n'ont pas pu vous fournir l'Hypnovel ?
Moi, nous, je l'ai pas eu. J'ai pas eu de produit. J'ai rien eu. C'était… En plus c'était la mère d'une patiente, elle, la dame je la connaissais pas. Elle a fini pas être hospitalisée. C'est bon. Ça m'a pas…. Disons de tout façon je pense que les ¾, pour ne pas dire les 90 % des médecins généralistes, on n'est pas suffisamment formé. C'est tout. On est pas assez formé parce qu'on n'a pas assez de pratique. Voilà. C'est… Alors ou il y a des services de HAD, mais qu'ils les prennent vraiment en charge et on est là très ponctuellement ou alors on a vraiment une facilité d'avoir le médecin n'importe quand ! Ce qui n'est pas le cas. C'est pas le cas. C'est, c'est… Ils sont salariés du système donc euh…C'est pas le cas. Moi les deux expériences, moi j'ai eu que deux…parce que dès qu'on me parle HAD, j'ai les cheveux qui se dressent sur mon crâne. Euh… je crois que les médecins, on n'est pas très HAD. Déjà nos infirmières sont pas parce que nos infirmières ont l'impression de se faire rejeter. Euh… et deuxièmement……Je ne pense pas que nous, médecins, ça nous ait beaucoup, beaucoup apporté quelque chose. Si ce n'est de nous mettre... j'ai l'impression que c'est un système qu'ils mettent en place et nous bon. Ouais, on a besoin du médecin traitant quand même. Qu'il soit là pour signer le certificat de décès…mais l'HAD. Déjà je suis sûr que dans les HAD, c'est encore nous qui signons les certificats de décès. Le médecin de l'HAD peut venir le signer (Rires) dans leur beau système.

- Comment trouvez-vous la collaboration avec l'hôpital ? Et vos patients ont-ils eu des prescriptions anticipées personnalisées en sortie d'hospitalisation ?
Prescriptions anticipées, je dirais pas. Non. Non. Non, mais ça fait longtemps. Je ne peux pas dire. Donc euh.. .j'ai pas de prescriptions anticipées. Moi euh..ma collaboration avec l'hôpital, ben je dirais qu'elle est bonne. J'ai pas de soucis, bon parce que je connais…Elsa, et puis ma fille travaille aux urgences de X. Elle est infirmière. Donc honnêtement j'ai pas trop… (Rires) si j'ai vraiment un problème (Rires) Ça aide, ça aide. Faut le reconnaitre donc voilà. Euh si vraiment j'ai un souci, bon ben voilà, j'appelle en disant que mon souci ou alors j'appelle dans un service en disant : voilà mon problème, c'est qu'elle a tant de morphine et elle n'est pas soulagée. Donc moi, maintenant… on lui a tout mis comme traitement et elle n'est pas soulagée. Et Là maintenant, il faudrait me le prendre. En général, ils prennent et puis ils ne ramènent pas à domicile. Parce que ça m'est arrivée d'adresser à l'hôpital parce que… à un moment donné je n'y arrivais plus. Mais même si le patient doit rester un mois, ils reviennent plus. Ils reviennent plus. Moi, les deux cas auxquels je pense, ils sont pas revenus. Je pense que c'est aussi la famille, pour en avoir discuté pour l'un avec son épouse. Elle m'a dit : « *c'était quand même plus facile* ». Voilà. Son mari est décédé d'un cancer du pancréas. Et c'était plus facile. Quand elle quittait l'hôpital, elle savait que son mari était toujours… Il y avait toujours quelqu'un. Elle pouvait sonner, il y avait quelqu'un qui arrivait. Alors qu'elle disait : « *là, à la maison, je suis toute seule* ». C'est lourd pour les familles. C'est... donc euh…

Ils l'ont gardé jusqu'au bout. Ça a bien du durer.. Ouh ! oui, un mois. Oui un bon mois. Ils l'ont gardé dans un service de gastro d'ailleurs. Il est même pas parti en soins palliatifs. Il est pas parti à Gardanne, un truc comme ça. Ils l'ont gardé. Et la patiente, elle a bien fait la différence entre les deux… les deux prises en charge. C'est pas les prises en charge, je dirais. Pas ça, les prises en charge. C'est pour elle au niveau confort. Et pourtant quelqu'un de très bien qui a vraiment tout assumé et…voilà.

- Toute à l'heure, on a parlé de la formation. Quelles seraient pour vous vos suggestions pour améliorer la formation ?

Alors ben euh.. (Rires) Ben, déjà, première suggestion, c'est qu'on nous remette nos huit demi-journées qu'on a perdu. Avant on avait huit demi-journées de formation maintenant on arrive à une espèce de trois journée. Donc là, c'est compliqué. Euh…Que les … blabla…euh… Je sais pas si actuellement avec le système de formation continu, j'aurais fait ces deux formations. De toute façon c'est déjà clair. Dans la mesure où on a plus que trois journées de formation sur l'année. Ce qui est très peu pour la médecine générale. Vu tous ce qu'on englobe. Alors le problème pour passer au niveau deux…Pourquoi j'ai pas réussi à passer au niveau deux ? Ben c'est que quelque fois l'année suivante, ben on peut pas. Donc on se dit : « *non ça fait deux ans que je suis pas allé, je vais refaire un niveau un pour être bien encore au courant et passer au niveau deux* ». (Rires.) Alors après comment faire pour améliorer la formation ? Honnêtement je sais pas. Il n'y a que la formation continue. Donc il faut y aller…il faut…Mais toute la différence c'est… voilà, entre le moment où on le fait et le moment où on va l'appliquer. Elle est là la difficulté. C'est entre le moment où je le fait et le moment où je vais me retrouver confronté à ma patiente ou mes patientes.

- Quelle est votre avis général sur les prescriptions anticipées personnalisées même si vous ne les appliquez pas, votre avis sur le concept ?

Ben disons, c'est toujours pareil. Le concept, je suis pas…comment dire ? Euh…c'est comme les directives anticipées, hein. Que voilà. Euh comment dire ? Le concept, c'est bien mais je sais pas si un médecin généraliste...euh... je dirais tout venant… je sais pas si ils le font dans ma, dans mon créneaux d'âge, je pense pas qu'il le fasse. Euh... parce que voilà…Pour moi, on peut le faire que si on le pratique régulièrement. À moins que… on est par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs, ils nous envoient une feuille. Oui, ça on peut faire. Nous envoyer une feuille en disant voilà : vous avez un problème de soins palliatifs, tel symptômes, tels trucs, tels symptômes, tels trucs. Terminer et vous savez. Voilà. C'est tout. Il faut qu'on nous mâche le travail. Quelqu'un vient avec des céphalées, tout de suite boum, boum, boum, boum. Vous vous dites il y a tout un algorithme qui se met en place. En soin palliatif, j'ai pas d'algorithme qui se met en place. Voilà. J'ai un patient et puis fais au cas par cas. Voilà. À moins que des réseaux de soins palliatifs disent, alors ça peut se faire aussi, ça pourrait se faire par l'intermédiaire à ce moment-là de soirée. Là j'ai participé, c'était un truc sur une journée sur le dépistage du col, donc on peut faire sur une journée ou une soirée voilà. Prescriptions anticipées et à ce moment-là, on a des feuilles. C'est très didactique. Voilà. Tel symptôme, tel symptômes, vous laissez ça à ce moment-là pour l'infirmière. Vous prescrivez ça, si il y a ça. Voilà. Je vois pas autrement.

Son époux rentre. (Entretien réalisé à son domicile.)

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou des thèmes sur les soins palliatifs que vous voudriez aborder ? Peut-être par rapport à la phase ultime, à la sédation profonde et continue ?

J'en ai pas eu beaucoup de cas à domicile. Mais ça a pas été ….ça a pas été difficile. Honnêtement, ça a pas été difficile. Une venait de l'IPC donc tout était, alors l'IPC s'était cadré. Alors eux je reconnais, je suis venue … j'ai rien eu à faire. Il faut reconnaître. Alors là, c'était hyper cadré. Euh après c'était un patient avec un cancer hépatique. Ça s'était bien passé. Et l'autre… je sais plus ce que c'était… une personne très âgée. J'ai pas eu de détresse respiratoire, j'ai pas eu de problème. Ça je le reconnais. Par contre j'en ai d'autre que j'ai fait hospitaliser 12 h avant. C'est la famille qui sent que la personne est en train de partir, que là on est….

- Vous vous n'êtes pas retrouvée à mettre de l'Hypnovel ou de la morphine en continue pouvant amener le décès du patient ?

Non. Ça a jamais arrivé à ça. Ça m'est plus arrivée d'augmenter la Morphine et arriver à des doses… bon je sais plus ce que j'avais donné au patient mais bon. Il est passé ensuite en seringue pour le soulager sinon c'était pas possible. Après augmenter la Morphine et ça les fait somnoler, que ça entraine…ça m'est pas arrivée d'augmenter au niveau de…somnoler oui, entrainer le décès non. Alors comment ils meurent mes patients en fait ? Brutalement. (Rires)Non, c'était une blague avec ma collègue en plus. Elle me dit : *« Comment ça se fait ? Tes patients, ils sont biens et au dernier moment…* »(Rires) « *ben, écoute…ils ont de belle vie* ». Du jour au lendemain… de ces trucs imprévisibles…l'embolie pulmonaire euh…des trucs, bon voilà. C'est pour ça que j'en ai pas beaucoup c'est parce que…C'est vraiment une blague avec ma collègue qui elle a des patients qui mourraient de vieillesse. Alors que moi…ben non, ils s'endorment, ils se réveillent plus. La majorité, c'est ça. Je crois que oui, de faire des prescriptions anticipées…je sais pas. Je sais pas. Il faut que les infirmières soient aussi formées. Je pense que c'est pas que nous. On a encore des infirmières qui surveillent le traitement par AVK avec des TP. D'accord. Donc une fin de vie…d'accord. Résister sur le fait : il faut l'hydrater, il faut l'hydrater, il faut l'hydrater. Hydrater, oui d'accord, si on arrête de l'hydrater, il aurait moins d'eau, il aurait moins de problème respiratoire donc euh….on limite, on limite, on limite. On est à la fin, fin, fin. C'est dur. Donc je sais pas si les infirmières lambda, les ¾ qui n'ont pas une formation, une orientation, si, bon…je sais pas. Derrière les prescriptions anticipées, il y a une clinique donc il faudrait quand même qu'elles aient... le bagage…je suis pas sûre que toutes l'aient. Voilà.

- Je vous remercie.

ANNEXE 21 : Entretien Médecin généraliste Numéro 13

- Je voulais savoir quelle était pour vous la représentation du patient en fin de vie ? Quelle était pour vous la définition ?
Euh, … bon, déjà l'âge importe peu. Du patient en fin de vie à domicile ou globalement ? Celui que je prends en charge ?

- Globalement, pour vous, qu'est-ce que c'est un patient en fin de vie ?
Qu'est-ce que c'est un patient en fin de vie ? Alors, c'est un patient euh … j'exclue la pédiatrie ; c'est-à-dire j'exclue les gens de moins de 18 ans. Ça m'est jamais arrivé, je ne saurais pas prendre en charge et je les mets de côté. On va dire ceux sont des adultes qui ont une pathologie lourdes, qui sont au-delà de toutes ressources thérapeutiques curatives, qui sont donc lâchés quand c'est possible par l'hôpital, les CHU et les services divers et variés. Là, je fais une petite parenthèse, je suis en … grande rupture parce qu'ils les lâchent jamais. Ils ne les laissent jamais. Donc, jusqu'aux derniers jours, aux derniers moments etc. Ils leurs font des scans ou des chimios, alors qu'ils seraient mieux chez eux en train de mourir. Je ferme la parenthèse. Donc quand on me les a lâché, quand on leur a dit que la chimio ne servait plus, que sur un scanner, un pet, ce que vous voulez vous avez une atteinte euh …allez, osseuse, digestive, pulmonaire, gynéco, voilà. Et qu'ils arrivent à la maison. Et ben : on est dans du palliatif. Donc, là en général, j'arrête des prises de sang, j'arrête les examens. On privilégie le confort, la gestion de la douleur… voilà. Et on s'éclate bien quand même, c'est pas euh…

- Oui, y a du boulot.
(Rires) C'est pas le drame. Oui mais même, c'est dans la bonne humeur. Voilà.

Je donne la définition.

Oui , la myopathe qui vieillit et qui finit à domicile parce que plus personne la veut. Bien sûr avec une trachéo, une sonde d'alimentation…

Puis je pose quelques questions pour caractériser le médecin. (cf. entretien semi dirigé 3)

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Euh… étant donné qu'on ne fait plus de médecine pure. Parce que je ne les examine quasiment plus. Je ne leurs prend pas la tension, ça ne sert à rien. Je refuse de les piquer pour un bilan sanguin, j'arrête les anticoagulants en injectable… euh, donc en fait c'est une vision, euh… c'est plutôt de l'observation. On va dire, c'est-à-dire que c'est : je m'assoie sur le lit et puis on regarde ce qu' y a à faire. On regarde l'état cutané, on demande à la kiné de venir faire de l'effleurage, euh… En fait, je pense que c'est plus un rôle de synthèse, de coordination, euh… d'annonce, voilà. Donc là par exemple, je viens d'y aller, ben il y avait exactement sept ordonnances d'endroits différents, de médecins différents. Rien n'était synthétisé. L'infirmière faisait ce qu'elle pouvait mais euh…voilà. Donc, j'ai refait. Déjà, on a refait le point sur la pathologie. On a verbalisé qu'on était en soins palliatifs, que donc on allait arrêter les traitements, les machins et les trucs. On l'a dit. Ensuite j'ai refait une ordonnance propre qui prenait de chaque ordo ce qui me semblait intéressant. J'ai viré ce

qui ne semblait pas intéressant. Et puis j'ai dit : « *on se voit demain, on commence comme ça.* » Puis l'infirmière m'appelle et voilà, quoi. Euh... et petit à petit on va augmenter, diminuer, voilà. C'est plus un rôle de … de synthèse, de coordination, voilà. Après, perso, je m'assoie beaucoup sur le lit. Donc bon après, on assoie sur le lit, on papote, on gère… « *Est-ce qu'il faut appeler le notaire ? Qui vous connaissez ? Je veux faire un testament, comment je fais ? Qu'est-ce que vous en pensez ?* » Après ça, c'est souvent pas la famille qui fait ça. Parce que la famille… je vais dire, imaginons que la personne veuille donner à quelqu'un d'autre que sa femme et ses enfants et ils vont pas demander...Voilà. Là on arrive à un rôle qui n'est plus un rôle de médecine, on quitte le rôle de médecin, enfin de docteur de médecine pure…

- Qui fait partie de la relation médecin/malade…

On est beaucoup, beaucoup dans la relation. Après, il y a aussi travailler avec une équipe. Donc moi, je demande à ce que ce soit une équipe qui me convienne, enfin euh… C'est à dire que j'ai décidé que, c'est difficile à dire, mais j'ai décidé de plus prendre en charge des patients en soins palliatifs quand l'équipe infirmières ne me convient pas. J'y vais pas. Si on me dit : « *Allez, ce patient n'a plus de médecin, machin, il faut venir, il va très mal, il ne peut plus se déplacer etc*. » … Ma première question est : « *Qui sont les infirmières ? Oui ; non ».* Voilà. Hier on m'a appelé, j'ai dit : « *Qui sont les infirmières ? - c'est le SSIAD* . » J'ai dit : « *Je ne viens pas. – Non, non, on va changer, on va changer*. » Je dis : « *Oui si c'est elle, je viens. J'adore »* (Rires). Voilà.

- Parce qu'il y a de mauvaises expériences avec … ?

Ben, parce qu'en fait le reste de la journée, moi, je n'ai pas qu'un patient à voir par jour. Donc quand même il faut que je m'investisse pour le patient en soins palliatifs, il faut que je sois là à 100 % de sa demande. Et j'ai autre chose à faire dans la vie. Donc, euh… si pour donner un sachet de Movicol, elle est obligé de me demander de lui envoyer un fax ! Je peux pas travailler comme ça. Donc il faut que l'infirmière m'envoie les sms que je reçois pendant les consults, auxquels je réponds pendant les consults, auxquels elle vient chercher les ordos, euh… qu'elle soit capable de me dire si le patient, il va bien, pas bien, très mal, pas très mal. C'est-à-dire que si il a toussé une fois, faut pas qu'elle m'appelle pour me dire qu'il fait un OAP. Je veux dire c'est pas ça. Euh… il faut que, ELLE, elle soit prête à assumer la mort du patient. C'est pas gagné. Euh, et si on a pas tout ça, c'est pas la peine. Enfin moi je pars pas. Après il y a d'excellentes infirmières de ville qui valent dix réseaux, qui sont adorables, qui aident, qui passent le temps qu'il faut…donc voilà quoi. Je veux celles-là.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Ah, ben c'est très bien. La principale difficulté, c'est la non-coopération des grands docteurs spécialistes. Voilà. Donc, euh… c'est la vision du spécialiste marseillais, euh… parce que j'ai beaucoup de patients sur Marseille, euh… qui soignent la pathologie pas le patient. Donc, euh… c'est très bien. Je le remercie beaucoup d'avoir soigné la leucémie ou le lymphome de ce monsieur pendant trois ans, quatre ans, cinq ans. Très bien, sauf que maintenant, euh.. c'est fini. Ce gentil médecin spécialiste me dit : « *Mais la médiane de survie à ce patient est de 50 % à deux ans* ». Et moi au téléphone je lui répond : « *Mais euh… il va mourir ». « Non, non » . « Oui, oui parce qu'il a une insuffisance rénale, une insuffisance cardiaque, une ascite, une carcinose péritonéale* ». « *Ah oui mais ça se sont* » … Comment il m'a dit la dernière fois ? Euh… « *ça se sont les comorbidités. C'est pas sa pathologie* ». Et donc je lui ai gentiment répondu : « *C'est très bien. Vous allez rester le médecin de la spécialité et je vais*

être le docteur des comorbidités. Mais je vous informe que notre patient va mourir ! » Sauf que dans le service, ils ne disent pas ni au patient ni à la famille, puisqu'ils lui disent : « *Votre pathologie va bien. Vous allez un peu rentrer chez vous pour vous requinquer avant votre prochaine chimio* ». Mais c'est vrai ce que je vous dis euh.. je veux dire. Donc le patient arrive à la maison. Enfin, ça fait déjà trois mois que j'explique à la famille qu'il va mourir. Et ça fait trois mois que la famille me dit : « *Non, mais à l'hôpital on m'a dit qu'il allait mieux* ». Bon alors au bout d'un moment, je veux dire… voilà. Sauf quand il arrive à la maison, je me suis déjà lever l'âme depuis trois mois, il faut que je déploie une énergie démesurée pour leur dire : « *On est en fin de vie là ! Et qu'en fait il est pas à la maison pour se requinquer avant la prochaine chimio de huit jours. Il est à la maison parce qu'il va mourir* ». Euh…très bien mais bon … je préfèrerais être aidé. Voyez ce que je veux dire. Parce que… il meurt. Et parce que de toute façon quand le patient est rentré chez lui, et qu'il a compris que chez lui, il était confortable et qu'il a compris : retourner, euh… tous les jours, pendant sept jours pour faire une chimio à la Conception, alors qu'il a très bien compris qu'il allait mourir. Il dit : « *Je ne veux pas y aller. Je suis bien à ma maison* ». Et quinze jours après, il décède. Gentiment chez lui, sans perf, je veux dire, avec sa femme, ses enfants voilà quoi. Pourquoi tu ne lui as pas dit ? Enfin donc moi, l'aide que je voudrais c'est ça. C'est que déjà les hospitaliers osent dire… qu'ils ne peuvent plus rien faire pour le patient sur un plan médical pur. Or, ils doivent le vivre comme un échec. Je ne sais pas pourquoi. En tout cas, ils ne le disent pas. Voilà. Donc après, pff, pour moi, c'est un peu compliqué ça. Même beaucoup. Mais après, il y a des services où ça se passe très bien. Mais il y en a très peu quand même qui lâche. Il y en a très peu. Et là, la patiente que je suis allée voir toute à l'heure qui est suivi à l'IPC. Euh… et suivie quelques fois à l'hôpital de Martigues. C'est pas l'IPC qui lui a dit : « *Je ne peux plus rien faire pour vous* ». Elle a vu le médecin de la douleur, il y a encore trois jours. Elle a rien dit. C'est de voir la chef de service de l'hôpital de Martigues pour une douleur, je sais pas quoi, c'est elle qui lui a dit, qui n'est pas son médecin, enfin son médecin depuis deux ans mais bon, qui lui a dit, euh … : « *Charlie, c'est terminée. Vous n'aurez plus de chimio. Les chimios sont inefficaces. C'est terminé sur le plan traitement* ». Les autres, ils n'ont rien dit. Voilà. Donc je ne sais pas ce que vous allez faire comme boulot mais…

- Généraliste, médecin généraliste.

(Rires) Ben voilà, courage ma grande !! (Rires) Mais, c'est bien. C'est bien, il faut...Voilà ! Il faut développer une grande énergie. Après, tu es où à la fac ? À Marseille ?

- Oui, à Marseille.

Après, le fossé se creuse. Après, le fossée se creuse entre la médecine générale et la médecine de spécialités. Et euh… vraiment c'est, c'est dommage quoi. Enfin, c'est dommage quoi, parce qu'après on a fait les mêmes études. Moi, j'ai choisi médecine générale, pas parce que j'étais débile mentale mais parce que ça me plaisait. Donc bon … tu peux échanger, quoi. Mais … voilà !

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?

Oui… c'est-à-dire enfin, les prescriptions anticipées personnalisées….Oui, c'est-à-dire dans le dossier du patient, on note, euh... Quelle est la personne de confiance, si la patiente veut être dans un acharnement thérapeutique ou pas, si… Enfin, c'est dernières volontés, quoi, en quelque sortes.

- EUH…Non pas tout à fait.
Ah…

- Alors c'est vrai que ça y ressemble j'aurais pensé plutôt aux directives anticipées. Là, c'est les PRESCRIPTIONS c'est-à-dire euh... on va chercher à anticiper.
Ah j'ai pas compris, j'ai pas compris.

- C'est vrai que les termes se ressemblent.
J'ai répondu à l'autre chose. Les prescriptions anticipées. Ah ben oui, ça c'est tout le temps. C'est à dire qu'on laisse l'ordonnance chez le patient au cas où. C'est ça que vous voulez dire ?

- Oui, voilà c'est ça.
Ah, ben oui bien sûr. Oui pour ne pas être réveillé à 3 h du matin. Enfin, de façon très égoïste euh... à certains moments aller chez certains en soins palliatifs… on a besoin de Lasilix, de machins, de trucs, de scopolamine, de tout ce que vous voulez, euh… L'ordo, elle est faite. Parce que… à 3h du matin, l'infirmière est appelée et que le patient a besoin de 40 mg de Lasilix ou de 100 mg de Lasilix, je vais pas me lever pour faire l'ordo.

***- Je vais quand même bien reprendre la définition*. Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées. (PAP)**
Oui. C'est cela même.

- Comment se déroule la mise en place en pratique de ces prescriptions ?
Alors, le patient a un traitement ou il en a pas. Euh… comment je peux vous expliquer ? Ben, quand j'ai fini de m'asseoir sur le lit, je veux dire. (Rires) Quand j'ai fini de m'asseoir sur le lit, quand on est d'accord avec le patient sur la conduite à tenir, c'est-à-dire sur comment on va gérer la douleur, comment on va faire les choses. Euh... Alors ça va vous faire rigoler, mais un patient, un patient super rigolo que j'ai eu, que je ne connaissais pas, que j'ai été séduite téléphoniquement pour aller m'occuper de lui en fin de vie, par son fils, qui m'a harcelé jusqu'à que j'y aille. Euh…c'est un patient, enfin c'était un patient de 67 ans, alcoolique, tabagique, toxico, enfin bon, pff. Il vivait à poil ou en slip dans son lit, enfin bon, c'était… J'ai tout accepté. J'ai accepté l'alcool, un litre de pastis par jour. J'ai accepté les clopes. (Mime le patient en train de tousser) J'ai accepté le cannabis fait par le fils. Euh… voilà. Euh je lui ai expliqué qu'il allait mourir. Il m'a dit : « *Oui, c'est bien* ». « *Ben écoutez, c'est parfait. Qu'est-ce que je peux faire de plus pour vous, en plus du pastis, du cannabis* ? » (Rires) C'est original, ça m'est jamais arrivée. Bon ! Donc euh... ben là on a marqué une ordo avec la morph, j'ai arrêté tous ce qui était chimio, on a marqué du Renutril parce que il était machin, on a marqué une perf en sous cut. Je ne sais plus ce qu'on avait marqué. Euh je l'ai patché voilà. Donc, je l'ai patché. J'ai rajouté de la morphine en SOS au cas où enfin bon voilà.

- D'accord, essentiellement pour la douleur.
Essentiellement pour la douleur, nutrition douleur, anti constipation, je veux dire.

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Ah moi, toujours. Dès le début. Dès le début il y a un cadre bien…Il y a ce qui est obligé, d'accord. Et ce qui est laissé, euh...Comment dire ? Alors ce qui est obligé, ce qui est laissé à l'interprétation de l'infirmière et ce qui est laissé au patient. C'est-à-dire que moi j'explique au patient que, enfin sauf si il est grabataire etc... Euh, je lui laisse se gérer certaines choses.

Par exemple les patients sous morphinique, il a du Movantik point. Il a de la morphine, il a du Movantik. C'est un anti constipation, je sais pas si tu connais ?

- Non je ne connaissais pas.
C'est un nouveau truc qui est sorti il y a un peu, moins d'un an, qui est spécifique euh…des problèmes de constipation sous morphinique, pallier 2. Enfin sous antalgique bon. Donc en fin de vie, la morphine, on va la laisser. Ils sont pas actifs, ils marchent pratiquement plus. Donc en systématique, il y a cette prescription-là. En plus, je marque du Lactulose, du Melaxose etc.. du Spasfon si elle a mal au bide. Ça elle se gère, la patiente ou le patient, il se gère. Donc il y a la prescription à la base qui est carrée qui prend obligatoirement. Et après : « *Qu'est-ce que je fais avec le lactulose ? » « Ben tu fais ce que tu veux si tu en a besoin. Maintenant ça te fait dégeuler de prendre du lactulose, tu le prends pas* ». Ça ne changera rien au problème. La carcinose péritonéale… la constipation, elle est multifactorielle. Et je lui dis : « *T'as les morphiniques, tu as : « je suis pas trop bien, je marche plus machin », et t'as une carcinose péritonéale. Donc je veux dire si c'est pour que tu bouffes six lactuloses mais que tu vomisses toute la journée. Tu ne le prends pas* ». Donc en fait dès le début, il y a les choses…comment dire fixe et puis ce que va faire l'infirmière sans moi, ce que va faire le patient comme il veut.

- Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
Principalement la douleur. La gestion à domicile, c'est principalement la douleur. Euh…Nausée il y a rien qui marche. Nausée va marcher : boire sucré ou boire salé, boire froid, boire chaud, pleins de petits moyens autre que du médicament. Les médicaments ça ne marche pas vraiment. Constipation, oui voilà. Euh…Qu'est ce qui y a d'autre ? Oui douleur, constipation, je vois pas de…

- L'encombrement ? Tout à l'heure vous en m'avez parlé.
Ah oui, ça c'est plus tard. Ça c'est plus tard. Ça c'est quand ils sont franchement euh…pas bien. Avant on mettait des aérosols maintenant on a plus la prescription des aérosols. Plus remboursés, plus droit à la prescription. Moi je faisais dans les problèmes broncho pulmonaires, je faisais des aérosols de Béclospin, enfin de Corticoïdes inhalés. Ça les aidait un peu voilà. Moi j'ai plus la prescription de ça. Et après je mets des petits patches de Scopolamine mais il faut qu'ils soient fatigués là quand même.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
(Silence) Bonne question… Euh….On a quand même décidé qu'on ne les hospitalisait pas. On a quand même décidé que quoi qu'il se passe, on les gardait à la maison. Bup ! ça m'est jamais arrivée euh… Ben oui, je veux dire, elle se casse le col du fémur, elle glisse par terre, elle se casse le col du fémur. Il y a pas d'anticipation, on appelle les pompiers. (Rires)

- Ben oui, mais je veux dire dans le cadre de la fin de vie, est-ce qu'il y a des symptômes où vous vous dites, ben non, je préfère agir au coup par coup et ne pas l'anticiper … peut être qu'il n'y en a pas ? C'est chacun à …
Non, en fait quand les choses vont bien, j'anticipe pas tout tatatatatata. Je n'anticipe pas tout. Par exemple, bon allez ! la patiente qui est là, euh…qui est une fin de vie de myélome, elle a aucun problème respiratoire, elle a aucun œdèmes des membres inférieurs. Euh… c'est que physique avec une atteinte globale etc…. Bon elle, en anticipation elle a ni Scopolamine ni Lasilix quoi. Je vais pas l'anticiper, ça correspond pas à sa pathologie. Pour

l'instant donc euh… Ah non, on a déjà à anticiper ce qui correspond à la pathologie qui nous a amené aux soins palliatifs, j'anticipe pas tout. C'est-à-dire celui qui a des métas osseuses n'est pas anticipé pareil que l'insuffisant cardiaque. Voilà. L'insuffisant cardiaque, rarement il est patché quoi. Maintenant la méta osseuse, rarement il a du Lasilix. Donc après ça dépend.

- Je voulais voir aussi comment abordez-vous avec le patient, les PAP ?
Comme ça. Comme ça. Ça, c'est obligé. Tac tac tac tac tac. Ça c'est pour ça, ça, ça, ça, ça, ça. Je dis tout au patient. Ça, ça gère ça. Ça, ça gère ça. Ça c'est obligé. Après ça, c'est comme tu veux. Et après ça, on s'en fout quoi.

- Et avec la famille ?
Grande question ! Avec la famille… Dans 90 % des cas elle me gêne.

- Ah par rapport à quoi ?
Hum, Pss ! J'ai l'impression que le patient a tout bien compris et la famille tout mal. Le patient, il comprend bien. Le patient, on parle ou on parle pas, il a bien compris. Euh… un petit papi là, sympa, qui soit disant devait se requinquer et tout ça. Euh… Il n'a jamais pu discuter, par contre les deux dernières fois, je suis allé le voir. Il m'a pris la main, il me dit : « *Ne vous inquiétez pas docteur pour moi. Je vais bien et je ne souffre pas. Partez sans inquiétude*. » (Rires) « *Merci, au revoir »*. Ça c'est le patient. Il a tout bien compris. La famille, non ! La famille… Le patient sait. Ça a pris trois minutes. C'est le patient qui a parlé. Là c'est bon, c'est fait. La famille je passe 3h à leur expliquer, qu'il faut qu'ils en profitent, qu'ils appellent le fils. Il y a le fils qui n'est pas encore venu, que la diarrhée on s'en fout, que si il mange pas c'est pas grave, que si la… Et ça je l'ai répété douze fois. Et il m'appelle encore pour me dire : « *Qu'est- ce qu'on peut donner ? Il a eu quatre diarrhées, ça ne va pas du tout. Il va se déshydrater qu'est-ce que je peux donner ? »* « *Rien.* » Ça a pas marché. Donc la famille, c'est plus compliqué. Le patient, il demande plus rien. Le patient, il a compris comment ça allait se passer et voilà. Je sais plus ta question du début, j'ai oublié.

- (Rires) c'était comment vous abordez les PAP avec la famille ?
La famille, c'est compliqué. Ça l'a rassure. Parce qu'il y a au cas où, donc ça la rassure. Mais c'est plus compliqué.

- Par rapport à quoi ?
Par rapport à l'acceptation de la fin de vie, euh… Si en plus, je crois que… je leurs explique pas les PAP à la famille. Il y a l'infirmière… enfin si je leurs dis : « *ça c'est comme ça. Et ça c'est au cas où, au cas où, au cas où* ». Voilà.

- Et avec les autres professionnels de santé (infirmier, pharmacien..) tout ça c'est abordé… les PAP?
Y a pas de soucis. Y a pas de soucis. L'infirmière est ok. Le pharmacien en général en centre-ville, on se connait. Et y a aucun problème. Le pharmacien, il donne même, même il avance. Moi je suis pas au cabinet le mercredi, je fais des visites. Donc ça fait 28 ans que je fais comme ça. Et donc le pharmacien, le mercredi délivre ce que demande le patient. Ils disent : « *Elle est pas là. Elle sera la demain* ». Ils disent : « *Oui, oui* ». Même en dehors des soins palliatifs. Mais bon il manque un truc, il manque un patch de Durogésic, c'est un mercredi, je dois pas le dire, mais le pharmacien, il le donne. Voilà quoi. Après je suis honnête, le lendemain ils viennent chercher l'ordo. Je veux dire donc voilà. Ça, c'est parce qu'on est une

petite ville, qu'on est là, là. Que les patients sont tous… moi, je travaille pratiquement avec toutes les pharmacies. Y en a que je connais très bien. Ils savent que je porte l'ordo après. C'est des gens qui ont vu, connu, qu'ils suivent depuis dix ans ou quinze ans, donc euh… Voilà. Y a pas de soucis, je veux dire. L'infirmière m'appelle, me dit : « *Il faut une ampoule de ça…* » Je lui dis de passer à la pharmacie. J'appelle le pharmacien : « *C'est moi, il me faut une ampoule de ça. Vous l'aurez demain.* » « *Bon, bon très bien. Vous me le ferez quand même.* » « *Oui, Oui ».* Donc ça marche.

- Il y a un bon réseau.
Ouais, ça c'est pas un souci.

- Je voulais savoir si pour vous ces PAP améliorent la prise en charge de vos patients ?
Oui.

- Est-ce qu'il y a des situations où vous vous empêchez de réaliser les PAP ?
Non, ça ne m'est jamais arrivé mais ça pourrait m'arriver.

- Ça serait dans quel cadre ?
Dans le cadre où il n'y aurait pas de professionnels de santé. Dans le cadre où il n'y a pas de professionnels de santé, c'est il n'y a pas d'infirmière, enfin dans le cadre où il y a une carence… Voilà. Où on a une famille, pff, qui ne comprend pas tout. Euh…pour le coup, euh... c'est pas futé. Euh c'est-à-dire si… pff, ça dépend de plein de chose. Si déjà la famille intellectuellement, elle a rien compris. Si elle ne sait pas lire les médicaments. Si elle ne comprend pas à quoi sert chaque chose ou si elle s'embrouille. Euh… je peux pas. Il va falloir qu'à chaque fois que je donne un comprimé, que je le mette dans la bouche, il faut que je le marque à ce moment-là. Ou ils ne vont pas le donner, ou ils vont trop le donner, ou ils ne vont pas savoir le donner. Et ensuite euh… un problème aussi c'est que… euh… s'il n'y a pas de professionnels de santé, il y a la peur de la famille de donner quelque chose qui risque d'être létal. C'est-à-dire que je marque Seresta 10 en SOS la nuit, d'accord, en cas de crise d'agitation. Euh, la mamie, elle l'a donné une fois le Seresta au papi, le papi a dormi trois jours, un exemple. Plus jamais elle ne va le donner. Il peut démonter la maison, plus jamais elle va le donner. Et puis elle va me dire : « *mais moi j'ai l'impression que je le tue*. *Donc vous êtes bien gentille, mais moi ça je peux pas. Donc, ou je réveille l'infirmière à deux heure du matin, elle vient lui donner. Ou vous me trouver autre chose. Mais moi, ce geste-là, je ne peux pas le faire* ». Oui très bien, donc la prescription anticipée du Seresta la nuit, elle est pas possible. Donc ça veut dire qu'on va augmenter la poso du produit un peu … en linéaire et qu'on va éviter de donner des prises comme ça. Je lui dis : « *ça risque d'être un peu plus sédatif la journée*. » - « *ça ne fait rien. Surtout qu'il s'agite pas la nuit et moi je veux rien lui donner* ». Donc là, c'est pas que c'est pas possible. C'est que c'est pas adapté. Bon après chez le toxico je vais pas marquer non plus. (Rires)

- Et après avec les professionnels de santé, c'est pareil ? si vous sentez qu'elle est pas apte…
C'est pareil, maintenant je veux plus. En fait ça ne m'arrive pas, ça m'arrive plus. (Rires) J'évite les problèmes.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Eh oui, Un. L'équipe mobile de RESP 13.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions (PAP) ?
Oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux de soins palliatifs ?
Parfait avec celui-là. Les autres, j'ai pas essayé. Avec celui-là, c'est parfait. Parce que j'ai eu besoin, c'est parce que j'ai pas toutes les prescriptions à la fin. C'est-à-dire que moi, j'ai pas accès l'Hypnovel à la seringue électrique, enfin j'ai des tas de trucs que j'ai pas la prescription, j'ai pas le droit. Et puis je sais pas. Et puis franchement calculer le débit d'un truc à la seringue électrique, ça me gave, je sais pas le faire, j'ai pas envie d'apprendre. Donc à ce moment-là c'est plus… enfin c'est plus moi, enfin si chacun prend sa part, chacun prend un morceau du rôle. Donc moi, je m'occupe de certaines choses et allez ! l'Hypnovel à la seringue électrique, c'est pas moi. Bon après, il y a plein de patient qui n'en ont pas besoin. C'est variable.

- Et ils sont disponibles ? Et vous arrivez facilement à les joindre ?
Très bien. C'est compliqué pour le début de la prise en charge parce qu'il faut envoyer par mail. Il faut remplir un dossier par mail, et que ça me gave, parce que je suis mauvaise en informatique. Enfin, ça me gave. Moi, j'aimerais prendre le téléphone : « *Bonjour, bon voilà j'ai une patiente à inclure. Vous voulez bien l'inclure ?* » Clac clac clac clac et c'est fait. Bon non. « *C'est pas comme ça. Je vous envoie le dossier et vous l'envoyez par mail* ». J'ai un Mac. En général ça n'arrive pas dans le bon format. Donc j'arrive pas à l'ouvrir. Donc j'appelle l'infirmière. Et je lui dis : « *Si tu veux qu'il ait le réseau, qu'il ait RESP 13, tu fais la demande toi parce que moi ça me gave !* » (Rires) Voilà. Donc euh … après j'aime bien. Non, mais c'est sérieux. Il m'envoie, j'arrive pas à le remplir. Il faut que je sorte le patient, que je l'écrive, que je le scan… Noon pff !

- En sortie d'hospitalisation est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
… En sortie d'hospit pour les soins palliatifs ? Oui, oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?
(Rires) C'est service dépendant hôpital dépendant, euh voilà. Autrement très mauvaise. (Rires) Très très mauvaise, je suis (Rires) C'est une horreur ! (Rires)

- Par rapport à quoi ?
Ben par rapport au fait que donc ils n'assument pas ! Enfin les oncologues, les chirs et les spés et tous ce que vous voulez. En fait, ils n'assument pas l'arrêt des thérapeutiques ! Mais c'est, c'est infernal quoi ! Ils arrivent pas ! Ils arrivent pas. Toujours une petite chimio au cas où, une petite immunothérapie ou un petit truc. Putain ! il reconvoque le patient. Putain, mais ne le reconvoque pas, il peut pas ! Ne le reconvoque pas, il peut pas arriver de son lit à la porte de l'ambulance. Il peut pas. Il peut pas descendre trois marches etc. Où est l'intérêt de trimballer un patient en brancard de son lit jusqu'à la clinique de Marignane, pour aller voir l'oncologue lambda pour qu'il fasse des prescriptions ? Mais où est l'intérêt ? Euh… Et ben non. Donc le patient annule, dit : « *Je peux pas, je suis pas bien. J'arrive pas à descendre jusqu'à l'ambulance. » -« Ah bon, très bien. Vous pouvez pas venir aujourd'hui, je vous donne un rendez-vous pour dans dix jours* ». (Rires)Non mais c'est vrai. Tuez la secrétaire, putain. (Rires) C'est vrai, je veux dire euh… « *Non mais docteur* », c'est terrible. Parce que le patient, il dit : « *Non mais docteur, il faut que j'y aille quand même. Il m'a convoqué ». Je lui dis :*

« Mais envoyez le chier ! Dites-lui non ! » (Rires) *« Vous lui dites que c'est moi qui vous ait INTERDIT d'aller en consultation. » -« Ah alors. » - « Vous lui dites que c'est moi. Vous avez rencontré un docteur spécial. Je veux plus que vous allez voir le* spécialiste ». Bon voilà. Non mais les pauvres. Voilà.

- Est-ce que vous Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?

Pas du tout.(Rires) C'est sur le tas. Pas du tout. Après j'ai pas fait de formation, non, après ouais euh… enfin, c'est moi qui ait pas fait de formation. Après moi ça fait 28 ans que je suis installée. Il y a 28 ans, les soins palliatifs, ça existait pas (Rires) donc du coup… j'ai pas été formé. Et après ouais, j'ai fait quelques trucs, quelques EPU sur la douleur. Mais j'ai pas fait de formation, euh… avérée sur les soins palliatifs. Mais je crois que ça me manque pas dans le sens où, euh… de toute façon, ou je peux faire seule, ou je fais appel à une équipe mobile. Je veux dire ce que je sais. Après, il faut connaître ses limites, donc ce que je sais pas faire, je sais pas le faire et de toute façon je vois pas l'intérêt de progresser là-dessus. Et après ce que je fais, ben ça me va. Donc, non, y a des patients, il y a pas besoins de collaboration. Vous faites plusieurs.

- Quelles serait vos suggestions pour améliorer la formation, qui vous aideraient dans votre pratique ?

Non. Euh… allez ! Je vais dire ce qui me manque, allez ! Honnêtement ce qui me manque euh…c'est la rigueur. Alors en pratique, je suis très rigoureuse dans ce que je fais. Je suis très synthétique, je suis très organisée. Par contre je n'ai pas la rigueur… je n'ai pas la rigueur des chiffres… de tous ce qui est demandé actuellement. C'est-à-dire je suis très mauvaise dans les échelles. Je ne sais pas. Je veux dire, je crois que j'ai pas envie d'apprendre. Euh.. mais je ne sais pas. Quand vous arrivez sur un dossier de patient en fin de vie, il n y a que des noms d'échelles, que des chiffres, que des machins, que des trucs etc. Bon. Moi là, j'ai beaucoup de mal. Je vais dire que c'est plus au feeling. Ça revient au même. Mais euh… dans mon dossier, je vais marquer très douloureux, je vais pas marquer EVA. Après je sais ce que c'est. Je vais marquer très douloureux parce que pour moi très douloureux, c'est très douloureux. Euh…voilà. Après euh… Charnovski machin. Bon. Je vais mettre dénutri /déshydraté. Euh, je vais pas coter, comptabiliser… voilà ça je sais pas le faire. Ça c'est pas dans ma pratique donc je devrais peut être faire un effort là-dessus. Et je sais pas si dans la vie ça changerai grand-chose, parce que la prise en charge, elle est faite quand même à peu près correctement. Mais c'est vrai que là, je suis mauvaise. Et actuellement il n'y a que ça. Enfin je veux dire quand vous ouvrez un dossier ils ont fait tel test, tel machin, tel truc, tel muche, tel… En oncogériatrie, c'est pareil. Il y a plein d'échelle. Je sais même pas à quoi elle, enfin je les lis mais voilà. Donc je pense que la formation, elle doit être un peu là-dessus euh…pour essayer un peu de rentrer dans ce cadre. Je comprends. Mais je sais pas si ça m'intéresse. Mais bon là-dessus, je suis très mauvaise.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?

Non. Non. Après moi, j'ai pas de soucis, mais après des soucis il y en a. C'est-à-dire que l'infirmière me rappelle parce que j'ai mal écrit. Donc bon, c'est pas à l'ordi. C'est fait à la main au domicile du patient. Donc euh… l'infirmière va me rappeler en disant euh …. : « *J'ai rien compris de ce que tu as écris. » - « Oui bon ça va. Promis, la prochaine fois j'écris mieux.* » Euh…mais voilà euh… à part ça, ça se gère par sms, par téléphone, c'est pas un problème. Mais souvent j'écris mal. Enfin j'écris mal… c'est pas trop lisible. J'ai beaucoup

écris, j'ai tout détaillé, j'ai tout bien fait. Mais, Aie ! C'est mal écrit donc ça, ça peut poser souci.

- Est-ce que vous avez des difficultés d'application de vos PAP ?
Ah oui !

- Avec quel intervenant ? Et de quel ordre ?
Alors avec le patient déjà. Parce que le patient ne veut jamais prendre son traitement anti douleur. Le patient veut y arriver tout seul. Le patient, il économise les antis douleur. Voilà. Donc euh… « *Non, je n'en ai pas eu besoin. » « Mais pourquoi je suis venue ? » « Parce que j'ai mal et parce que je souffre. » « Ah ! Donc vous avez de l'Oxynorm 10 trois fois par jour, vous le prenez ? « « Non. « Qu'est-ce je suis venue foutre ? » « Noon mais oui, mais non. » « Prend l'Oxynorm 10 trois fois par jour. Si ça ne suffit pas, je passerais au 20. Mais t'as pas pris les trois prises par jour. » « Non, j'en ai pris un en milieu d'après-midi. » « C'est écris trois fois » « Oui, mais à midi j'avais pas vraiment mal alors voilà* ». Le patient, il va pas… « *J'ai trop de médicament. Il y a trop de choses. J'en ai pas besoin.* » « *Non mais tu m'appelles parce que tu as mal, que tu n'as pas dormi cette nuit. » « Oui, mais j'en ai pas besoin. »* Voilà. Donc ça, c'est un petit peu compliqué aussi. Parce que il faut osciller entre… « *j'ai bien compris et je vais te gronder un peu parce que ça suffit et que… il te reste 15 jours à vivre alors si tu te fais chier pendant 15 jours, c'est dommage. Profite d'aller bien*. » Voilà. Il faut arriver à lui faire comprendre ça sans non plus … Enfin voilà quoi.

- Avec d'autres intervenants, il y a aussi des difficultés (la famille, l'infirmière, le pharmacien..) ?
Alors, le pharmacien rarement. Ceux que je connais pas ouvrent leur bouche pour dire : « *Ouh la la ! C'est beaucoup !* » Hein . Donc là, ils prennent un enguelot. t« *Elle, vous a marqué out ça !* » Hein, donc là je râle un peu. Et les infirmières qui font des choses que je n'aime pas mais… pas celles que je connais. Toujours pareils. Moi, je suis à peu près joignable tout le temps, donc euh… « *Ah ben, je suis allée chez la patiente, euh… Elle était un peu gênée pour respirer. Je pensais que c'était son bétabloquant alors je lui ai arrêté.* » (Le médecin tape sur la table) « *l y a combien de jours ?* » « *Il y a une petite semaine. Je lui ai dit que j'allais t'appeler. » « Non mais elle a pas le bétabloquant pour la tension ou pour le machin… mais ça, c'est une connerie. Peut-être au contraire il fallait…* » Non. Je sais plus ce qu'elle m'a dit un jour. Il fallait peut être l'augmenter le bétabloquant. Je prends des pincettes quand même. Voilà. Donc « *c'est pas vraiment ce qui fallait faire, tu aurais pu m'appeler. C'est pas comme ça qu'on fait. On modifie pas comme ça les posos, machins, tout ça*. »

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Non, pas de difficultés parce que c'est au cas où. Donc il comprend bien que c'est au cas où. Rare sont ceux qui disent : c'est pas la peine. Y en a mais j'ai pas souvenir. –Non. C'est pas la peine, on verra après. Mais je m'en fout, je le fais, ça passe. Non. Le patient, du moment où c'est au cas où et on lui laisse la possibilité. Ça ne lui pose pas de soucis.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?

Ah ben oui, ça revient au même truc que tout à l'heure. « Oui mais qui va décider ? Comment on va faire ? Qui le fait ? Si c'est moi, pareil que l'autre truc la nuit. » Euh …j'ai pas souvent de problème mais là je soulève plutôt les soucis. C'est : « *Ah mais moi, je veux pas en avoir à m'occuper* ». Y a aussi la famille : « *Moi j'aime pas la maladie. J'aime pas m'en occuper. Je suis pas infirmière. Je veux rien faire.* » Y a aussi ça donc. Puis après si on les rassure et qu'on leur dit que eux, ils n'ont rien à faire, si ce n'est d'acheter les médicaments à la pharmacie, et qu'après c'est l'infirmière qui jugera parce que l'infirmière, elle est bien, elle est compétente etc....Et que c'est pour éviter de courir à 2h du matin. Ça va. Donc bon.

- Selon vous, qu'est ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?

L'absence de professionnels de santé, l'absence d'infirmière quoi. L'absence d'infirmière euh.. (Elle souffle) Non. Bon après. Voilà.

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?

Alors l'améliorer, c'est euh…pas prescrire pour un mois. Si il vit que deux jours, y a 28 jours à la poubelle. Euh donc il faut que ça soit des prescriptions qui soient courtes. Donc j'essaye de faire des prescriptions courtes, euh… à la limite renouvelables, mais plutôt courtes. Et puis quand même qu'il y ait une réévaluation, euh…parce que la prescription anticipée de J-1, c'est pas la prescription anticipée de J-25. Euh, donc en fait il faut la changer, la prescription anticipée. Voilà au début on va se poser… au début on va dire, ben on met le lactulose à la demande. Je dis à l'infirmière : « *si il est constipé, tu lui donne. Si il n'est pas constipé, tu ne lui donne pas* ». Puis à la fin, on est plus là quoi. Voilà. Donc c'est… on va dire d'être modulable. Réactif, modulable et de réévaluer quand même l'ordo prévue régulièrement. Et de pas stocker à domicile. Ça c'est un gros, gros défaut, c'est le stockage au cas où. Non mais… le stockage au cas où, ben je veux dire... je sais pas moi. Le Solupred ou le Solumedrol, t'as une ou deux ampoule maximum d'avance. Après on habite dans un pays civilisé. Le Lasilix, il y a deux ampoules à la maison et l'Oxynorm, il y a une boite. C'est pas la peine de mettre, euh…Voilà. Alors les réseaux sont...

- ***Plus réticent ?***

Non, ils marquent beaucoup, beaucoup, beaucoup. Dès que vous avez une HAD machin et tout ça, ils font livrer 45 jours de médocs quoi. Le patient meurt 2 jours et 43 jours à la poubelle. Sous prétexte que il y avait marqué au cas où. Donc ils font tout livré, tout, tout, tout. Attend un peu. Au cas où il serait déshydraté, au cas où la perf, au cas… Non mais, arrêtez ! Au début ça va quoi. Il va pas être déshydraté de suite. (Rires)

- Quel est votre avis général sur les PAP?

Moi, je trouve ça bien. Mais je trouve que c'est une infime partie du maintien à domicile. Donc là par rapport à …je sais pas ce qu'il y a dans votre thèse, si c'est que le soin palliatif ou si c'est que sur les prescriptions anticipées… mais… c'est bien. C'est intéressant. Mais ça fait pas tout.

- Oui, ma thèse est orientée sur les PAP.

Oui, j'ai bien compris. Euh…… pour moi ça me parait normal, donc c'est normal de faire ça. C'est bien, C'est intéressant. Euh… quelque part ça était nommé depuis quelques années mais on a toujours fait ça. On fait ça tout le temps en médecine générale. Euh… si fièvre un

comprimé de doliprane trois fois. Si fièvre… si douleur, gnan gan, si constipation….On fait ça depuis 1000 ans dans la médecine de ville quoi. Donc moi, c'est pas une révolution. Enfin dans les soins palliatifs, pour moi c'est pas une révolution. Ce qui est une révolution, c'est le type de produit que l'on met dedans. Mais dans la prescription et dans le mode de fonctionnement de la médecine pour moi…c'est pas une révolution. Tu vois, c'est comme ça qu'on fait. Le gamin, il a 38. Je lui sort du cabinet, il a pas de doliprane. Il a si fièvre supérieur à 38.5 doliprane trois fois. Si il a 38, pas de doliprane. Donc c'est pareil.

- Et Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ? Des choses que je n'aurais pas pensé, que vous voudriez aborder ? Peut-être par rapport au moment ultime, sur l'anticipation du moment où on va mettre l'Hypnovel et la morphine ….
Le moment ultime, je vais te dire. Tu enregistres là ?

- Oui, oui.
Euh…. Le moment ultime, on fait pas ce qu'on veut. Moi, j'ai une petite mamie qui est morte en décembre, que je connais bien parce que c'est la mère d'une amie d'enfance. Bref. Euh… 92 ou 94 ans, au lit depuis 15 ans, enfin bon etc... J'ai dû lui mettre je ne sais pas combien de milligrammes de Val, elle faisait 35 kg. Elle était toute comme ça. (Elle mime une patiente grabataire toute repliée sur elle-même) A un moment donné, elle était arrivée au bout du bout, du bout, du bout. 94 ans, une polyarthrose grippose machin comme ça... bon. Euh…j'ai mis du valium, j'en ai mis je ne sais pas combien de dose. Tu crois qu'elle est morte ? (Rires) Je l'ai patchée. J'ai commencé à la patcher. Je rajoute un peu de valium 5 mg, 10 mg, 30 mg, 40 mg. (Rires) L'infirmière me dit : « Non mais là c'est… » Bon. Hé bè qu'est-ce tu fais quoi ? Ben, tu fais rien. (Rires) Tu fais rien. Je me rappelle, je suis allée un soir… c'était donc cet hiver. Je suis arrivée. Il faisait moins deux dehors. J'avais les mains gelées. Je lui ai pris la main. Ppp. Elle n'a pas réagi ! Malgré le choc thermique, (Rires) elle a pas réagi putain ! (Rires) Elle est loin. Elle est où ? Elle ! Parce que… elle est plus là et pas ailleurs quoi. Ça a duré quatre-cinq jours quand même. C'est long quatre-cinq jours.(Rires) L'infirmière, la pauvre. Elle était, hm hm, elle était agitée la nuit, elle hurlait, elle criait, elle avait des hallucinations. Bon elle mangeait plus, elle buvait plus, je veux dire, euh…. donc tu peux faire en injectable…mais tu peux pas non plus… en fin bon. Tu peux pas faire grand-chose. Voilà. Donc j'allais pas faire venir l'équipe mobile pour de l'hypnovel en seringue électrique, c'est du valium. On l'a gavé de valium mais ça a rien fait. Et puis il y a eu un changement d'infirmière. Camille est arrivée le lendemain, mais c'est pas un problème d'infirmière. Elle est arrivée le lendemain. Je lui ai demandé : « *Comment elle va ?* » Elle me dit : « *Elle est très bien. Elle est apaisée dans son lit. On est pas loin. » « Comment on n'est pas loin ? Ça fait cinq jours qu'on souffre ».* (Rires) Puis elle m'a appelé à 12h. « *Elle est très apaisée. Je crois qu'elle est morte. Tu peux venir pour le certificat de décès* ». Et je, je veux dire cette espèce d'impuissance… parce que tu peux pas, (Rires) tu peux pas faire une injection de KCl intra veineux, je veux dire. Ça se fait pas. Et puis, puis bon, outre que je le fait pas, c'est interdit. Mais une fois que tu as mis ton petit patch, ton petit valium et que ça marche pas. Je sais pas comment il faut faire. Je sais pas comment il faut faire. Et je crois que personne sait parce que on ne maitrise pas, quoi ! Puis il y a des gens qui sont prévus de mourir dans deux jours et ils meurent dans deux mois. Donc la fin c'est très… je sais pas. Voilà. Ça je crois que ça ne nous appartient pas. (Rires) Voilà. Enfin, j'ai eu quand même une petite mamie qui ne devait pas mourir du tout, hein. Qui ne pouvait plus rester à domicile. Pareil, 94 ans, qui est tombée, qui s'est fait sûrement un tassement vertébral, bon enfin. Je suis allée la voir. Je lui ai dit que c'était plus possible à la maison quoi. C'est plus possible. Il faut accepter la maison

de retraite. Enfin bon. « *Oui*, elle me dit. *Oui.* » (Rires) « *Je vous marque un peu d'Acupan quand même. Une petite ampoule d'Acupan,ça vous fera du bien. Un peu de doliprane, un peu d'Acupan. On fait la radio et puis on voit* ». Et le fils l'a vu le lendemain matin. Il lui a dit : « *Alors qu'est-ce qu'elle a dit le Dr ?* » « *Aller en maison de retraite etc* »... « *Oui -Ben tiens, je t'ai amené une petite ampoule. Prend la petite ampoule* ». (Rires) Elle est morte à 2h de l'après-midi. (Rires) Non !mais en fait, elle ne voulait pas aller à la maison de retraite. Elle voulait pas de la maison de retraite. Elle s'est assise dans son fauteuil. Elle était hyper douloureuse. L'Acupan, ça l'a calmé mais ça l'a pas tué. Je jure que ça l'a pas tué. (Rires) ça l'a calmé et puis elle a décidé que ça vie s'arrêterait là. Je veux pas aller à la maison de retraite. Je suis arrivée au bout. Je suis obligée d'y aller. Je veux pas. Je m'assoie dans mon fauteuil. Elle me donne un petit médicament. Je meurs. Voilà après. Voilà.

- Je vous remercie.

ANNEXE 22 : Entretien Médecin généraliste Numéro 14

- Je voulais savoir quelle était, pour vous, la représentation du patient en fin de vie ? Quelle était, pour vous, la définition du patient en fin de vie ?

Ben, c'est une personne qui souffre d'une maladie, donc d'une affection incurable. Voilà. Donc, euh … dont on prend en charge à domicile, enfin, en ce qui me concerne en tant que médecin généraliste. Et euh … donc voilà, maladie incurable dont le pronostic vital est engagé à assez courte échéance. Voilà. Et une personne qu'on va prendre en charge avant tout pour la soulager, voilà, pour qu'elle ait une fin sans douleur et la plus digne possible. On fait en sorte que ça se passe relativement bien. Voilà.

Je donne la définition.

Questions de caractéristiques du médecin et de sa patientèle posées.

- Je voulais voir avec vous : comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?

Alors, je pense quand même qu'il est capital. Il est capital parce qu'on assure la … D'abord en général, on connait bien le patient. Parce que ce sont des patients qu'on a pris en charge depuis longtemps. C'est vrai. En tant que médecin généraliste, on les suit depuis longtemps. Donc, on connait leur façon de réagir face à la maladie, face au traitement. On connait tout leur contexte. Le contexte familial, qui est très important en fin de vie. Donc, on est mieux placé, je pense pour savoir comment … euh, gérer un petit peu la fin de vie, et surtout ce que souhaite le patient et la famille. Parce que souvent on en a parlé. Même en dehors de, euh, … même avant qui ait une maladie grave déclarée. Donc on connait déjà les gens, les patients, qu'on soit dans la fin de vie, la maladie … on en a déjà parlé en amont. Les gens, ils en parlent. Donc, on sait comment ils veulent gérer ça. On connait la famille, on connait le contexte. Et puis, c'est nous qui assurons la coordination entre les différents soins. On a vu les spécialistes, on connait les résultats des examens, on assure quand même la coordination. Et c'est nous qui allons suivre à domicile, parce que même si on fait appel à des équipes de soins palliatifs et tout, souvent ils nous conseillent par téléphone, enfin c'est nous qui somment là. Et puis, on est en relation surtout avec les infirmières aussi, avec l'équipe soignante. Car il y a ce travail que l'on doit faire avec eux. Donc, euh … je pense que vraiment on … voilà, on coordonne vraiment tout quand même. Le côté médical, le côté psychologique, le côté relationnel avec la famille. Parce qu'il y a souvent besoin d'explication de … voilà. Euh, … les relations avec le personnel soignant, les infirmières. Donc, euh … nous, on est quand même le pilier, je trouve. Et puis, c'est vrai que les spécialistes vont être quand même très euh …. Leur intervention est très ciblée, quand même. C'est sur le traitement mais à côté de ça, il y a pas de prise en charge. C'est normal. Donc, euh … c'est nous qui nous retrouvons avec les familles, avec leurs questionnements, avec leurs inquiétudes, donc nous on gère tout ce côté-là. Donc, y a pas mal de choses à gérer, quand même. C'est quand même assez dur.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?

Il y en a plein, elles sont multiples. Je trouve que c'est très difficile. C'est très difficile d'abord parce que médicalement, j'ai toujours peur de ne pas faire correctement les choses. Voilà.

Donc c'est vrai que je m'appuie souvent sur les équipes de soins palliatifs. Euhmm et puis je trouve que c'est quand même rassurant pour le patient et pour la famille de savoir que quand même, il y a des équipes qui sont formés à ça. Et je veux pas me retrouver toute seule confrontée au problème de la fin de vie. Voilà. Euh…moi j'aime qu'y est des décisions un peu collégiale, prise en… pour tout ce qui est médical, prise en avec les… avec les recommandations des équipes de soins palliatifs. Pour pas faire de bêtises, pour pas passer à côté de quelque chose. Euh voilà. Je pense que ça c'est important. Donc les difficultés sont d'ordre médical puisqu'on a souvent peur de pas être au top, de passer à côté de quelque chose, de pas être suffisamment efficace, notamment sur la douleur, sur l'anxiété, sur beaucoup de choses. Après c'est difficile parce que, hm... Euh... il y a tout le côté familiale aussi qui faut quand même gérer. Donc, c'est pas… sûrement on tombe sur des familles maintenant qui sont souvent recomposés… vous avez des gens que vous avez jamais vu qui arrivent quand en fin de vie. Donc il faut arriver un petit peu à gérer tout ça. Des fois, il y a des conflits familiaux qui vont se cristalliser sur la fin de vie. Donc, c'est difficile. Après, hmm, parfois on trouve au niveau des équipes… des équipes de spécialistes, on va très loin dans les traitements, dans les examens alors que nous, en face on a des patients qui sont épuisés, qui n'ont plus envie de faire des examens, qui ont plus envie de faire des traitements. Donc euh… c'est vrai que des fois…on se dit qu'on va un petit peu trop loin dans les traitements, dans les investigations. On se dit que le patient est fatigué mais c'est à nous d'appeler les spécialistes et de leur dire : « *Voilà est-ce que vraiment vous voulez tel examen ? Est-ce que vraiment… ? Parce que le patient, il en peut plus* ». Donc eux ils font des staffs, ils étudient les dossiers médicaux, ça leur arrive des fois. Celui-là il a une tumeur cérébrale, il faudrait faire ci faudrait faire la, les réunions pluridisciplinaires… mais ils ont pas vu le patient depuis quelques jours et nous, on a le patient en face de nous. Un patient qui tient plus debout, qui a plus envie, euh… Et donc il y a un écart entre ce qui est demandé par les spécialistes et ce que nous on voit. Donc des fois, on est nous aussi en décalage par rapport à ça. C'est à nous d'aller dire au spécialiste et c'est pas toujours évident non plus. Parce qu'on se dit qu'on fait peut être perdre une chance au patient. C'est peut-être pas bien de renoncer, mais d'un autre côté le patient, il veut plus ou il est fatigué. Enfin voilà. C'est très…ça pose pleins de questions en fait. Et puis des fois y a des demandes des patients, des demandes des familles et, euh… elles vont pas toujours dans le même sens**.**

- Ce n'est pas toujours faisable peut être ?
Aussi, et puis dans les familles… ils y en a qui comprennent, y en a qui comprennent pas, y en a qui ont capté de suite que c'était la fin. Euh… d'autres qui ont pas compris ou qui veulent pas comprendre, donc… ils avancent pas tous dans le même sens, et pas tous à la même vitesse quoi.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Oui. Oui.

- Vous les avez connus comment ? Par quel biais ?
Par les soins palliatifs. Euh… qui nous donnent… moi qui m'avait donné, qui donne en général la liste des prescriptions anticipées. Et euh… moi après je vois un peu en fonction du patient. Que ça soit voilà, les douleurs pour la dyspnée, pour l'agitation, euh… pour l'épilepsie, pour, euh, hmm. Je les utilise. En général, là c'est pareil, il faut quand même préparer le patient, pour les prescriptions anticipées, préparer la famille aussi. Parce qu'il faut pas non plus que ça les inquiète, euh, outre mesure. Mais il faut qu'ils prennent ça

comme, euh… Je leur dis toujours voilà : « *Si jamais il se passe quelque chose le weekend, la nuit… Si il faut faire vite, si vous avez une douleur, si vous avez une gêne respiratoire aigüe qu'on puisse intervenir rapidement, qu'on ne soit pas amener à faire l'ordonnance, voir la pharmacie de garde, de pas courir à droite et à gauche, que tout soit prêt voilà.* » Donc je leur propose ça comme, euh… comme quelque chose de plus confortable. Mais ils n'en auront pas besoin, ben tant mieux. Ils en auront besoin, tout sera prêt quoi.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).
Oui, voilà. Parce que les infirmières sont au courant qu'on a fait les prescriptions anticipées.

- Comment se déroule la mise en place en pratique de ces prescriptions anticipées ?
Alors, en pratique, j'informe le patient, la famille voilà. Et puis les infirmières bien entendu. Et euh, je fais les prescriptions. La famille prend les… on a tout de prépareré dans la chambre du patient pour, voilà. Moi, je fais la prescription et puis aussi une ordonnance préalable pour l'injection et, euh… de toute façon, si il se passe quoique ce soit, on m'appelle et je me met en relation avec l'infirmière.

- Quand utilisez-vous les PAP ? Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Au niveau de la … euh, … dans le parcours du patient ?

- Oui.
Euh…quand, euh, … je crois que ça va devenir nécessaire. C'est-à-dire pour les patients qui commencent à s'encombrer, euh... comme le Scopoderm et tout ça. Le patient qui va s'encombrer, le patient qui commence à être dyspnéique, qui présente des signes d'anxiété, euh… qui… voilà, quand je vois qui y a des paramètres… qui commencent à se manifester. Euh… quand je vois que de toute façon on va être plus ou moins amené, même si ça ne se présente pas pour l'instant, quand je sais que la pathologie va évoluer vers telle ou telle chose. Quand je vois qui a des problèmes de localisation respiratoire, quand je sais que dans peu de temps ça va commencer, quand le patient va commencer à être dyspnéique, quand je sais que…Voilà. On anticipe aussi nous sur les symptômes qui vont arriver du fait de la maladie, de la localisation.»

- Ben justement, pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
Ben, pour tout ce qui est anxiété. Euh, … parce qu'on sait que les patient peuvent avoir un moment donné, avoir des crises d'angoisse. Tout ce qui est dyspnée, encombrement hmm, pour les douleurs, euh… pff. Qu'est-ce qu'y a d'autres ? Hmm, ah c'est ça. Douleur, dyspnée, encombrement, agitation, euh… anxiété.

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
Euh…Non, je vois pas. Je pense que tout symptôme mérite une réponse, quoi.

- Là où je me dis « Tiens, pour ce symptôme, je préfère agir au coup par coup que plutôt l'anticiper. »
Alors de toute façon encore une fois, moi cette liste de PAP, c'est pas quelque chose que j'ai, que j'ai, que j'ai inventé, quoi. Donc ce sont des services de soins palliatifs qui ont de l'expérience donc, euh… je me dis que cette liste-là elle répond à la…je sais pas… à 99 % des besoins d'une personne en fin de vie. Euh après moi j'ai pas été amené dans mon expérience à… hm, J'ai pas été confronté à d'autres demandes sur des patients qui étaient en fin de vie.

Je pense que ces listes-là correspondent quand même bien à ce à quoi on peut s'attendre quand il y a un patient en fin de vie. Donc, je pense qu'elles sont très exhaustives quand même.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?

Ben, moi, je le présente avant tout comme quelques choses, hm… qui permet de… hm avant tout du confort. Voilà. Je leur dis : « *Vous savez voilà encore une fois, vous pouvez vous plaindre d'une gêne respiratoire la nuit, le weekend* »… je dis : « *Là on fait comment ?* » Voilà. « *On fait comment ? Il faut faire les prescriptions. Après il faut trouver une pharmacie de* garde ». Je dis : « *Tout ça, ça fait perdre du temps.* » Voilà. Je le présente avant tout comme une réponse rapide, efficace à une demande particulière. Et je leur dis : « *On n'en a pas besoin, on n'en a pas besoin. Voilà. Mais au moins si à un moment donné y a un besoin qui se fait ressentir, la réponse, elle est là. Les produits sont là. L'infirmière est au courant et elle peut agir vite.* » Voilà. Je leur présente pas comme… bon ben voilà à un moment donné, vous allez vous retrouver dans une situation catastrophique… Je le présente vraiment comme une source de confort, de sécurité, de...voilà, d'efficacité. Je le présente avec un aspect assez positif, avec la famille aussi.

- Justement ça allait être la prochaine question, Avec la famille ?

Avec la famille aussi. Je leur présente et je leur dis : « *voilà, si jamais il avait un peu plus mal ben qu'on puisse le calmer rapidement* ». Euh.. si les familles, elles voient, elles voient le conjoint ou la mère ou le père fatigué. Donc elles savent qu'un moment donné, il commence à être un peu plus essoufflé, qu'elle peut s'aggraver, qu'elle s'encombre… Pareil : « *Vous voyez, elle a un peu de mal à respirer, il y a des glaires qui se font. Si ça arrive un weekend qu'elle est un peu plus encombrée la patiente ou le patient… on peut agir. On peut faire quelque chose. Donc c'est bien d'être réactif*. » Donc je leurs présente ça comme être réactif à un moment donner, quand le besoin s'en fait ressentir.

- Et avec les autres professionnels de santé (infirmières pharmaciens..) comment vous les abordez ?

Ben avec les infirmières, ça se passe bien. Au contraire je pense qu'elles sont quand même assez soulagées d'avoir tout sur place, quoi. Je pense que si on est un peu organisé, c'est pas plus mal. Et avec les pharmaciens, pareils. Ils savent très bien aussi pour les PAP. Alors ce qu'on fait, c'est que souvent on leur donne l'ordonnance parce qu'il y a des choses à commander et tout. Donc c'est quelque chose qu'on prépare un peu à l'avance. Et puis on avertit quand même. J'avertis la famille, j'avertis le patient. Pas question de mettre tout ça dans un coin pour qu'un jour la famille regarde et se demande pourquoi il y a ça. Donc je pense qu'il faut de faire de façon claire, nette en expliquant comme ça. Et puis euh… avec les pharmaciens, ils sont au courant. Ils savent. Ils sont habitués aussi.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?

Oui. Oui. Et puis même pour nous, parce que du coup le fait de faire ces PAP ça nous permet, ça nous oblige aussi à…à anticiper aussi sur le… hm sur l'avenir du patient. À plus ou moins à court terme. Mais se dire voilà, il a telle ou telle pathologie, qu'est-ce que…hm... vers quoi ça peut l'amener comme complications dans les jours, les semaines qui viennent ? Euh…ça permet de voir le profil psychologique. Il y a des patients qui sont extrêmement anxieux dont on sait que ça va, ça risque de basculer à un moment donné. D'autres, on pense que c'est plutôt algique où ça va être difficile à gérer. Donc ça nous amène nous aussi à nous poser

des questions sur l'état vraiment de santé du patient, et son profil psychologique pour savoir ce que ça va donner. Donc c'est bien de se projeter. Et ça permet à tout le monde de se projeter aussi un peu, donc c'est pas plus mal. On n'est plus au jour le jour enfin, on est obligé de réagir au jour le jour mais d'anticiper c'est quand même mieux. Aussi. Et nous, ça nous fait… ça nous oblige aussi d'avoir cette démarche. Et c'est pas plus mal.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Je pense que ça a pu m'arriver quand euh… quand le patient le vivait mal.

- C'est-à-dire ?
C'est-à-dire que pour lui c'était… ou la famille euh...c'est-à-dire mettre tout ça, c'était un peu… c'était l'expression d'une mort imminente quoi. Voilà. C'est-à-dire que forcément, à un moment donné, ça allait se compliquer. Et que forcément, ça allait se dégrader. Et que c'était plus refuser finalement euh… de voir la vérité plutôt que… Donc il y a des gens, ça les précipite un peu trop tôt vers la fin.

- C'est confronté au réel de la situation ?
Voilà. C'est de se dire alors qu'un moment donné tout le monde sait que ça va s'aggraver, entre le savoir et puis concrètement, voir un tiroir avec tous les médicaments de morphine ou de …voilà. Euh… c'est sûr que pour certains patients, pour certaines familles les précipiter vers… hm, dans l'angoisse. De se dire : ça y est, on est proche, quoi. C'est pour ça qu'il faut présenter ça, c'est pas évident de présenter ça, je trouve, ni aux patients, ni aux familles. Il faut le faire avec un certain tact quand même. Parce qu'ils peuvent le vivre comme un passage, voilà, vers quelque chose d'irréversible. Parce que même le patient, il sait qu'il va mourir. La plus part du temps ils le savent. Faut quand même toujours leur laisser une once d'espoir, quoi. Sinon, c'est inhumain. Donc n'importe quelle personne, même vers la fin, elle a toujours voilà un petit peu d'espoir de s'en sortir. Et donc peut-être d'avoir toutes ces prescriptions là c'est… ça peut être vécu de façon douloureuse quand même. Ça peut se concevoir aussi. Donc je pense qu'il faut pas non plus… aller trop vite. Si on voit qu'à un moment donné, que c'est pas accepté, c'est que c'est peut-être trop tôt aussi. Des fois, c'est une question de timing.

- Le moment justement …
Ouais il faut que ça réponde aussi à euh… une demande. C'est sûr, c'est pas le patient qui va vous dire : « *faites-moi des prescriptions anticipées* ». Évidemment, il sait pas que ça existe, c'est pas son truc. Mais je pense qu'on voit à un moment donné le patient, il a besoin d'être euh… rassurer sur le fait que si à un moment donné il décompense, il sera pris en charge rapidement. Je pense que les personnes par exemple qui commencent à respirer difficilement, elles ont qu'une envie, qu'un besoin, c'est de se dire que le jour ou le moment où elles vont être très mal pour respirer, on sera, il y aura une réponse à ça. Y a rien de pire que de se dire le jour où ça va s'aggraver, il n'y aura pas la réponse ou une réponse inefficace ou trop tardive. Je veux dire ça c'est … Alors la personne qui est pas trop mal, elle va pas se poser cette question-là. Donc sur le moment, quand on va lui dire : « *On va vous mettre ça si jamais vous* », ou si on leur dit : « *Le jour où vous allez vous étouffer* ». C'est dur quand même. C'est pas possible. On ne va pas dire à la personne : « *Vu la maladie que vous avez à un moment donné, vous allez vous étouffer comme un poisson hors de l'eau donc il vaudrait mieux que vous ayez quelque chose* ». Si on dit ça, ça va pas être bien vécu. Par contre à un moment donné on sent que la personne, elle est de plus en plus gênée et là elle

commence à se dire : « *Mon dieu si jamais ça s'aggrave, qu'est-ce que vous faites ?* » Et là on peut lui dire : « *Attendez justement on va prévoir ça.* » Là c'est accepté et même souhaité. Et c'est pour ça à un moment donné, on sent quand le patient a besoin de ça. Et je pense que si y a des patients qui demandent à être hospitaliser, alors qu'ils ont tout fait pour être maintenu à domicile, parce que c'était leur désir… Si à un moment donné ils demandent à être hospitaliser, c'est en général parce qu'ils ont peur de pas être suffisamment assisté quand ils sont chez eux.

- Qu'il n'y ait pas une réponse adapté au moment venu.
Ben oui. Moi j'en ai qui pense qu'à un moment donné que … ben ça les sécurise d'être dans une chambre d'hôpital. Parce qu'ils savent qu'à n'importe quel moment quelqu'un viendra, qui aura une réponse à leur demande, et pour certaines familles c'est pareil.

- Je me doute de la réponse, Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions (PAP) ?
Oui.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
Moi, je trouve que c'est très bien. Déjà pour nous, c'est rassurant. C'est rassurant parce que… alors euh…on sait que déjà on peut les appeler quand on a un doute. Et des doutes, on en a. Donc c'est bien de se sentir épaulé. Déjà. Et puis c'est toujours des collaborations qui se passent très bien. Euh… parce qu'ils sont à notre écoute, ils nous envoient jamais balader, ils sont très bien. Et puis ils ont l'expérience. Euh moi, j'ai pas d'expérience. J'ai pas d'expérience, j'ai pas la formation, on fait ça sur le tas. Donc de même qu'on est pas cardio, qu'on est pas pédiatre, qu'on est pas ci, qu'on est pas là. Voilà. On n'est pas non plus formé pour les soins palliatifs. Moi, y a plein de petit trucs que je ne sais pas. Donc j'ai besoin à certain moment d'avoir des conseils. Donc ça, je pense que euh… déjà au niveau médical, c'est important. Après de savoir qu'on va être quand même… hum ! Par rapport à la famille, par rapport au patient, je trouve que c'est quand même rassurant aussi pour eux de savoir qu'une équipe spécialisée qui peut être là. Euh… qui peut épauler le médecin généraliste, les infirmières quand euh… quand on en a besoin. Voilà. Moi je trouve que c'est euh…A la limite ça devrait toujours marcher comme ça je trouve. Si les choses se passent euh… et qu'on n'a pas besoin d'eux, très bien. Mais moi j'aime bien euh… j'aime bien savoir que déjà ils connaissent le patient, que je leur en ai parlé. Euh… comme ça si j'ai pas besoin d'eux, je les appelle pas. Mais je sais que si à un moment donné j'ai un souci, je peux les avoir. Et puis euh… et puis parfois on est un peu, pas en conflit avec les familles… mais des fois la famille veut toujours, du fait de l'inquiétude et tout euh… vous dire : « *Vous faites ça, mais est-ce que vous avez raison de faire ça ? Est-ce que là vous avez tout fait pour qu'il ne souffre pas ? Est-ce que vous avez tout fait pour pas qu'il soit gêné pour respirer ? M'enfin moi, je trouve qu'il est anxieux. Qu'est-ce que vous faites pour ça ?* » Bon ben moi, quand c'est comme ça, que je sens qu'il ait une réticence de la part de la famille, quand je sens que la famille commence à ne pas me faire confiance, ça arrive surtout dans des cas comme ça. Ben là je dis : « *Ben vous savez, écoutez ce qu'on va faire, je vais appeler les soins palliatifs. Ils vont venir. Parce que souvent ils reçoivent, ils voient le patient, la famille. Moi je suis là, on va tous en discuter… voilà. On va tout mettre à plat. On va voir. Moi je suis prête à écouter, à voir voilà…* » Donc ça c'est bien. Parce que ça, ça apaise. Parce que soit moi, si je suis toute seule,

qu'est-ce que je fais ? « *Attendez, c'est moi le médecin ! Je pense que c'est ça. Je vous dis qu'il ne souffre pas. Je vous ai dit que je faisais tout ce que je pouvais* ». Là, ça ne peut pas marcher comme ça. Là, il y a tout le monde qui se bloque. Finalement, c'est la catastrophe. Personne ne se sent bien et voilà. Après on est dans un univers hostile et c'est pas bon. Là au moins on sait que bon. Il y a un souci, il y a une tierce personne en l'occurrence il y a une autre équipe spécialisée dans ça, moi à ce moment-là quand je sens que… des fois ça arrive…On sent qu'on est dans un terrain un peu hostile avec la famille parce qu'ils vous font pas confiance. Pas méchamment mais ils estiment que la prise en charge pourrait être meilleure que ça et elle est pas au top. Là on se dit qu'est-ce que je fais de plus ? Je sais pas. Donc à ce moment-là, je les appelle. Et je leur dis : « *vous savez avec la famille, ça se passe pas très bien… Euh je pense que… voilà, il faudrait venir* » euh… Voilà, on voit si il y a des choses à améliorer ou pas. Et ça rassure tout le monde. Et moi ça me permet de pas me sentir, euh trop seule.

- En sortie d'hospitalisation est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
Non. Non. Je n'en ai pas eu.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec l'hôpital ?
Pour les patients en fin de vie ?

- Oui, en fin de vie.
Euh… Ben, j'ai pas trop de lien avec l'hôpital moi après. Vous voulez dire comme.. ?

- Bon, c'est des patients en soins palliatifs, parfois font des hospitalisations puis reviennent à la maison, à ce moment-là comment ça se passe ?
..... Euh pff…. Non. J'ai pas….. Des relations avec l'hôpital on n'en a, j'en ai pas trop en fait. Je pense qu'après on est un peu hum.. L'hôpital ?! Il prend pas vraiment les patients euh…. vous voulez dire après quand il repart pour faire des examens particuliers ?

- Ben, par exemple, ça peut très bien se passer comme ça : vous avez suivi votre patient, il présente une dyspnée malgré les PAP ou il en a assez et il veut aller à l'hôpital. Il part à l'hôpital, finalement l'épisode aiguë arrive à être géré. Alors c'est vrai parfois ils gardent le patient jusqu'à la fin et parfois il revient à la maison.
Oui ils reviennent avec leur compte rendu hospitalier. Mais oui. Mais ça s'arrête là.

- Il n'y a pas de collaboration ?
Non. Non pas du tout. Il n'y a pas de collaboration. Pas tellement, non. Non, parce que déjà quand on a des patients qui sont pas bien du tout, qu'on a des patients un petit peu en fin de vie, quand ils font un problème aiguë parfois et que…et qu'on souhaite les adresser à l'hôpital… Bon la prise en charge, elle est pas terrible, je trouve. Parce qu'ils vont vous dire : « *Oui, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ?* » Euh…ou si il n'y a pas vraiment de soin aiguë, c'est pas trop leur problème. Après je conçois, ils ont pas de place, ils ont pas le temps, ils ont pas de…mais les prises en charge comme ça… c'est pas trop leurs soucis je trouve. Après le patient quand il rentre à la maison, c'est pas… surtout les transmissions, on les a pas vraiment. Il y a personne qui va nous appelez pour nous dire : « *Attention ce patient, il va revenir… et ci et là…* » Non.

- ***Vous voulez dire que la communication n'est pas au point ?***
Non pas du tout. Elle est pas au point.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Pas du tout. Aucune formation.

- Quelles serait vos suggestions pour améliorer la formation ? Quels seraient vos besoins ?
Euh, … Les besoins sont pff il y en a pleins. Il y en a pleins surtout pour tout ce qui est… je trouve nutrition par exemple. C'est vrai qu'on a pas mal de patient hum… Après les patients qui s'alimentent difficilement, qui s'alimentent pratiquement plus. Comment on fait quoi ? Comment on gère ça ? Euh on leur dit de pas les forcer, puisque c'est plus douloureux qu'autre chose mais… Les familles quand elles les voient pas manger, même si ils sont en fin de vie, c'est une catastrophe. Elles ont l'impression qu'on les laisse crever pour le coup. Donc qu'est-ce qu'on fait pour la nutrition ? Après pour l'hydratation. Quand ils boivent plu, est-ce qu'on met des petites hydratations sous cutanée ? Parce qu'on nous dit souvent de la déshydratation, c'est douloureux. Euh, donc leur faire une petite hydratation sous cutanée mais on sait pas trop, pas trop le gérer. Donc c'est vrai qu'on se retrouve… Moi c'est souvent ça qui me pose problème vis-à-vis de patients qui s'alimentent plus, ou les compléments alimentaires ils les prennent pas trop. Ils les boivent pas. La famille nous dit : « *Attendez, ça fait plusieurs jours qu'il mange pas et qu'il boit pas*. » Donc on veut pas non plus être agressif. Euh… mais on sait pas trop comment répondre à ça je trouve. Alors on nous dit souvent que … les familles elles essaient, elles les forcent à manger, ils font des fausses routes. C'est pas bon. Donc on leur dit qui faut les laisser, euh… Mais comment on fait ça ? Et surtout pour l'hydratation. Est-ce que c'est mieux de mettre des petites hydratations sous cutanée ? Pour quand même ils ne soient pas déshydratés. Pour quand même faire quelque chose mais sans être non plus trop agressif. Enfin c'est pas évident.

- Où est la limite ?
Et oui, on sait pas trop.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Ben, non. J'ai un modèle. Je me sers de mon modèle. Non, mais c'est vrai, ils m'ont donné un modèle à mettre en fonction des différentes pathologies. Euh, alors, moi je fais tout en sous cutanée. Voilà. Parce que c'est un abord facile et pratique donc. Euh, … et puis après, je vois en fonction encore une fois de mon patient. Je recopie pas la liste entière. J'adapte en fonction de mon patient et puis… non, j'ai un modèle.

- Est-ce que vous avez des difficultés d'application de vos PAP ?
Alors, des fois, c'est une question de posologie ou de rythme d'administration tout ça. Par exemple, si au niveau de l'encombrement, c'est pas suffisamment efficace et je sais pas, si je dépasse les posologies ou pas. Pour les antalgiques, c'est pareil. Pour … à ce moment-là, quand je, ben, pour tout ce qui est posologie, par exemple, rythme d'administration, si je sens que je suis pas efficace et je sais pas si je peux aller au-delà ou pas, ou si je change de molécule là, j'appelle les soins palliatifs. Je dis : « *Voilà, j'ai fait ça mais mon patient n'est pas soulagé. Est-ce que je peux… ? Ça ?* » Ils conseillent ce qui est bien. C'est qu'ils conseillent par téléphone. Du coup, c'est pratique, quand même.

- Ils sont joignables facilement ?
Oui, toujours. Toujours. Sinon, ils me rappellent. Non, ça c'est bien.

- Et est-ce qu'avec certain intervenants, vous avez des difficultés pour l'application de vos prescriptions ?
Euh, … non.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Ben, je vous dis la principale difficulté c'est quand on le propose trop tôt. Le patient peut considérer que c'est son état qui se dégrade et que… pour lui c'est un peu… voilà, il passe le cap, quoi. Il peut se dire, euh… voilà, ça va arriver. Donc, encore une fois, je pense qu'il faut le faire à un moment donné où c'est presque … où le patient vous amène à y penser et à le prescrire, voilà. C'est-à-dire qu'à un moment donné il a vraiment envie de se dire qu'il a en face de lui un médecin qui va être quand même compétent. C'est-à-dire qui va répondre à sa demande quand il en aura besoin. Donc à un moment donné le patient, il attend qu'on soit là présent et compétent quoi.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Ben, là, c'est pareil. C'est que … moins parce que, hum… que le patient en lui-même, c'est moins difficile peut être à dire. La famille, on le présente toujours comme une réponse adaptée à ce qui va se passer. Donc si on leur dit : « *Voilà, ça vous évitera de courir à droite et à gauche, euh,… Quand tout est fermé, quand il n'y a pas de médecin. Euh,… c'est beaucoup plus pratique pour tout le monde.* » Voilà, ils le vivent comme ça. Donc, en général, c'est assez bien accepté. Après, ils se rendent compte aussi quand on met ça en place… c'est que… enfin, on pense effectivement à un moment donner ça peut basculer. Voilà.

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile?
Euh, de frein, j'en vois pas. Non. Non. Je pense que c'est, euh …

- Ça peut être la famille, le patient, la maison en elle-même … ?
Non, de frein … Si la famille, euh, … si la famille estime que c'est pas … que c'est trop, euh, … que c'est pas nécessaire, que c'est pas le moment. Si le patient refuse. Mais, c'est quand même très rare je pense. Je pense qu'il n'y pas. Oui. Non, il n'y a pas vraiment de frein.

- Euh…si vous ne voyez pas de freins…D'après vous, qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Alors là, … je vois pas. Je vois pas… Je vois pas parce que de toute façon c'est pas quelque chose qu'on peut imposer, c'est pas quelque chose … euh … pff… De toute façon, ça passera toujours par euh… une proposition fait, euh, … au patient, à la famille, donc, euh… Si il y a un frein, ça viendra de la famille ou du patient. Je pense encore une fois que ça dépendra surtout de la façon dont on le formule… dont on le propose, qui pourra peut être bloquer le patient ou la famille. Mais, si c'est vraiment proposé de façon correcte, ça ne devrait pas gêner au contraire. Je pense que c'est quelque chose qui devrait se faire de façon très systématique.

- Par rapport au dernier instant de vie, par rapport à la mise en place d'Hypnovel ou de morphine, est-ce que vous ressentez des difficultés par rapport à ça ? Est-ce que c'est des prescriptions qui sont mises en place de façon anticipé ? Comment vous le gérez tout ça ?
Alors, l'Hypnovel, j'en ai pas mis. La morphine, oui, en injectable. Euh, ... alors ça c'est, euh, ... avec, euh, la famille. J'en parle avec la famille. Et quand la famille est effectivement d'accord, je vois avec les infirmières. Et c'est comme ça qu'on avance. Après, … ça arrive toujours à un moment donné où il faut renforcer la sédation parce que … voilà, ça devient nécessaire. Et donc voilà, je présente à la famille comme la… enfin je leur propose, quoi. En général, quand le patient va très, très mal, quand on voit que c'est vraiment la fin … et qu'on renforce la morphine et que du coup on aboutit à une sédation de plus en plus importante. Voilà, mais ça…c'est sûr que ça ne peut se faire que … en discutant avec la famille. Et avec les infirmières. Parce que là pour le coup, elles sont partie prenante. Ça, oui, ça nous arrive.

- Et c'est quelque chose qui est anticipé ?
Hum, c'est anticipé sur le fait que la morphine on l'a. Et après, non, ça, c'est en fonction … de l'état du patient au jour le jour, à la minute même, quoi. C'est en voyant l'aggravation du patient … mais … Non, ça c'est une réponse à l'état du patient que je constate, que l'infirmière a vu et qu'elle m'appelle, ou de la famille qui trouve que le patient s'aggrave, souffre, ou voilà.

- Quel est votre avis général sur les PAP?
Ben moi, je trouve que c'est indispensable. Je pense que c'est rassurant pour tout le monde. C'est rassurant pour le médecin de savoir que, quand même on peut avoir une réponse un peu rapide et efficace. Et que du coup encore une fois, ça nous permet d'avoir une démarche intellectuelle de se dire : « *Voilà, qu'est-ce qui risque de faire ?* » Et donc, c'est quand même bien. Euh … c'est rassurant aussi pour la famille, pour le patient qui sait aussi que la réponse sera rapide, pour les infirmières qui ne sont pas démunis vis-à-vis d'un problème qui peut survenir à n'importe quel moment. Et voilà, de différents ordres. Donc, il faut qu'on puisse répondre à ça. Si on répond pas à ça, je sais pas ce qu'on fait en tant que soins palliatifs, quoi. C'est quand même ça … on veut que le patient ne souffre pas. Qui soit … Voilà, il faut prendre en charge ça. Il faut pas qu'il s'étouffe. Il faut pas qu'il souffre, il faut pas le laisser dans une angoisse abominable. Donc, il faut gérer tout ça. Si on gère tout ça sans rien… et … et ou 24 h après parce que la pharmacie était fermée, parce qu'il avait pas le médecin, parce qu'il fallait commander tout ça … on n'est pas bon quoi.

- Ça me fait penser à quelque chose. Est-ce que les infirmières sont disponibles justement? Parce que ça peut arriver à 2h du matin, comment ça se passe ?
Alors moi, déjà pour mes patients en fin de vie … Euh … parce que on en a pas cinquante. Moi, je suis disponible. Voilà ! Par exemple, le weekend, je passe les voir, euh, … et les infirmières en général, c'est pareil. Quand on sait qu'on est dans des situations critiques, euh … voilà, les infirmières ont mon portable, la famille a mon portable. J'ai le portable des infirmières ou j'appelle le patient, enfin voilà. On arrive toujours à s'arranger et il y a toujours quelqu'un qui peut passer. Ça m'est arrivé de le faire … non samedi dimanche, on passe. Après, les patients qu'on a en fin de vie, c'est des patients qu'on suit souvent depuis longtemps … on va pas les laisser tomber quand ça arrive.

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ? D'autres thèmes en rapport à la fin de vie que vous voudriez aborder ?

Moi, dans la fin de vie, il y avait quelque chose qui m'avait marqué et c'est pas toujours facile à gérer. C'est que … on a le patient, on a la famille, la famille proche et puis encore une fois, dans la fin de vie de patient, il y a d'autres membres de la famille qui arrivent… qu'on a jamais vu, qui vous connaisse pas. Et qui arrivent et qui donnent leurs avis sur tout. Et moi j'avais un patient que je connaissais depuis très longtemps. Sa femme aussi. Ils vivaient tous les deux. Et lui, il m'avait toujours dit : « *Voilà, moi quand j'arrive à la fin, je veux pas de médicament. Je veux pas de perfusion. Euh… je veux rien du tout. Vous me laissez.* » Et ça, c'était un discours qui était récurent. Donc, euh, … parce que souvent les patients vous les prenez en charge depuis longtemps, ils sont amenés surtout quand ils sont âgés, ils sont amenés, on aborde toujours les problèmes de la mort, comment ça va se passer … bon. Il y a beaucoup de gens qui vous disent : « *Surtout ne vous acharnez pas. Je veux pas ci. Je veux pas ça.* » Donc, ce patient, vraiment, il ne voulait rien. Il voulait finir comme ça. Son épouse pareil, bon. Donc, quand il a commencé effectivement à être en fin de vie, donc moi j'allais le voir régulièrement. Il était dans son lit. Il s'affaiblissait petit à petit. Toujours pareil, je lui dis : « *Est-ce que vous voulez une petite perf ? Une petite hydratation ? » - « Non, je ne veux rien. Ne me touchez pas.* » Il avait arrêté tous ses médicaments tout ça. Il est toujours d'accord. Bon. J'allais le voir. Toujours rien, on faisait rien, on faisait rien. Il souffrait pas. Toujours rien. Il ne s'alimentait pratiquement plus. Mais il s'éteignait pas, quoi ! Parfois ça dure, ça dure des jours et des jours. Même si on ne s'alimente pas, même si on arrête ses médicaments et tout. Et puis un jour, j'apprends que finalement qu'un réseau était venu les voir, qui avait été appelé par des membres de la famille. En fait, il y a des gens qui sont arrivés de la famille, qui ont su qu'il n'était pas bien et qui sont arrivés. Et là, ils le voient au fond du lit, plus de médicaments, qui mangeait pas, qui buvait pas, pas perfusé, pas ci, pas là. Ils ont dit : « *Mais attendez, son médecin le laisse mourir, quoi !* » Donc, ils ont fait un signalement, comme quoi il était abandonné comme ça, sans soin, sans rien, en train de crever comme un chien. C'est le médecin du réseau qui m'a appelé en me disant : « *On a eu un signalement de la part de la famille et tout ça* ». J'ai dit : - « *Mais écoutez ... Moi, je vais le voir mais je fais rien. Parce que c'est à la demande du patient, de son épouse.* » Donc quand j'ai su ça, je suis allé. J'ai vu l'épouse et je lui ai dit : « *Mais attendez, je ne comprends pas. Qu'est-ce qui se passe ?* » Elle me dit : « *Oui, la famille était venue. Ils ont dit que quand même, c'était pas normal de le laisser comme ça. Pas d'hydratation, pas de ci, pas de la.* » Je lui ai dit : « *Mais attendez, on était quand même d'accord sur le fait de … c'est quand même la demande de votre mari et tout, ça*. » Elle me dit : « *Oui, mais quand même je trouve qu'il va pas bien, que ci, que la*. » Donc, c'est pour dire que c'est pas … voilà, c'est pas si évident que ça. Il peut y avoir des demandes formulées par un patient. Déjà à un moment donné, qui peuvent évoluer dans le temps. Après, des demandes qui sont acceptées par certains membres de la famille mais pas par d'autres. Et ça, ça arrive souvent. C'est-à-dire quand pour moi, pour une autre patiente, c'est pareil en fin de vie. Elle avait plusieurs filles. Elle avait des filles qui étaient d'accord pour ça. D'autres filles qui étaient pas d'accord sur ça. Pour certaines, il fallait être beaucoup plus … faire des examens, faire ci, des scanners, regarder alors qu'elle était mourante. Et puis pour d'autres ne rien faire. On fait quoi ? Et là, j'ai fait appel à l'équipe de soins palliatifs. Je leur ai dit : « *Ecoutez, moi je suis en conflit avec certains membre de la famille parce qu'il estime qu'on pousse pas assez loin les investigations. Les autres ne veulent pas qu'on l'embête.* » J'ai dit : « *Là, je sais plus quoi faire.* » Donc, eux, ils viennent, ils parlent avec la famille, ils arrivent

donc ça apaise. Il y a un moment donné où on sent qu'il faut qu'on se retire un peu pour laisser venir d'autres équipe sinon c'est le conflit permanent quoi.

- Justement dans ce contexte-là, les directives anticipées ne pourraient- elles pas apporter une aide ?

Les directives anticipées, c'est très bien. Mais ça ne résout pas tout. Ça résout pas le problème de la prise en charge sur : Est-ce qu'on fait des examens complémentaires qui ne servent strictement à rien mais qui peuvent rassurer certains membres de la famille ? Je veux dire les prescriptions anticipées, c'est très bien parce qu'elles répondent à une demande, à un besoin aigue à un moment donné. Mais, voilà ! C'est pas suffisant.

- Ah non, je parlais des DIRECTIVES anticipées.

Ah oui, c'est vrai. Les directives.

- Oui, on peut faire l'amalgame. Les termes sont assez proches. Je pensais à l'exemple que vous m'avez donné avec ce monsieur et son épouse. Si ce monsieur avait peut-être marqué par écrit son souhait tout simplement. Est-ce que ça aurait pu permettre de … euh … ?

Oui, ça aurait pu. Euh,… ça aurait pu … peut-être, plus … moins conflictuel, moins problématique avec la famille. Oui. Oui, ça aurait pu être un outil. Après, est-ce qu'il faut demander des directives anticipées, enfin des directives écrites à chaque patient ? C'est … Moi, je les fais pas. Je les fais jamais. Après, c'est souvent dans un rapport de confiance qui s'instaure. Le patient vous dit : « *Attendez, moi je vous fais confiance, docteur*. » Parce que souvent c'est ça. « *Je vous fais confiance*. *Quand je serais, voilà, ça vous ne le faites pas, ça …* ». Mais, c'est dans un rapport de confiance … oral, en fait. Donc après, … quand la personne est moins … à moins de force pour s'exprimer, pour dire ce qu'elle souhaite et tout. Et que vous avez les membres de la famille qui sont là auxquels vous êtes confronté tout le temps, à chaque fois que vous venez, qui regarde tout, qui veulent des explications sur tout, c'est pas … voilà. C'est pas pareil parce que après on est pas, euh, … on est pas seul avec le patient … ou avec son époux ou son épouse et les infirmières. Il peut graviter beaucoup de personne. Et donc, plus il y a de personne, plus ça multiplie le nombre de problème. Voilà !

- Je vous remercie.

ANNEXE 23 : Entretien Médecin généraliste Numéro 15

- Je voulais savoir quelle était, pour vous, la représentation du patient en fin de vie ? Quelle était, pour vous, la définition ?
Euh … Je pense qu'il y a qu'une définition, en fait. En fin de vie, … c'est que toute ressource thérapeutique … est épuisée. Donc, on est là pour l'accompagner, pour accompagner la famille et le patient sur le plan douleur et … confort de vie.

Je donne la définition. Questions de caractéristiques du médecin et de sa patientèle posées.

- Comment envisagez-vous le rôle du médecin généraliste auprès des patients en fin de vie ?
Sur quel plan ? C'est tellement général que ... Cela s'adresse à ceux qui veulent absolument rester chez eux. Donc, que ça soit sur le souhait de la famille et du patient lui-même. Notre rôle est primordial puisque nous sommes les derniers maillons de la chaîne. Alors … à s'occuper d'eux, quoi. Donc, ils viennent passer des mois dans des hôpitaux et dans des centres cancéreux, voilà. C'est au retour au médecin traitant.

- Quelles difficultés éprouvez-vous à la prise en charge de ce type de patient ?
Trouver des collaborateurs, des infirmières, tout ça, qui acceptent … de travailler parce qu'à chaque fois, c'est très prenant en temps. C'est très chronophage. Il faut faire plusieurs passages par jour, enfin, plusieurs passages entre infirmières. Nous-même, on fait un passage tous les deux-trois jours. C'est très chronophage, quoi. C'est très lourd à gérer. Après, il y a le problème technique. Si on veut essayer le matériel (phrase inaudible) Il faut essayer de trouver le matériel et ça c'est pas … Il faut faire appel à des sociétés extérieures. Euh … et de la, c'est là que ça se complique un petit peu. Donc, il y a à gérer, à faire l'intermédiaire entre la société, la pharmacie, les infirmières…. Enfin bref, c'est un petit peu compliqué.

- Connaissez-vous les prescriptions anticipées personnalisées ?
Le terme, je le devine. Mais, il est évident que quand on est sur les derniers jours, on anticipe avec des prescriptions de morphine, d'anti-nauséeux, de Lasilix pour les œdèmes, de, de en cas de… Scoburen et Scopoderm pour les gasps. Oui. Oui, bien sûr. Oui pour la douleur. Oui, Oui, on le fait.

Je donne la définition des Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP).
Bien sûr.

- Comment se déroule la mise en place, en pratique, de ces prescriptions ?
Je prends mon stylo, mon ordonnancier, je fais la liste et je la donne à l'infirmière. (Rires).

- Est-ce qu'il y a un moment particulier où vous introduisez les PAP ?
Ah ben oui ! … Quand on sent que … les symptômes peuvent apparaitre. Voilà. Non ? Après, c'est une expérience clinique. Quand les symptômes apparaissent ou quand on sait qu'ils risquent d'apparaitre.

- Pour quels symptômes les mettez-vous en place ?
Ben, … on l'a vu un petit peu, pour les douleurs. Euh, … dyspnée, apparition de crépitants, de … voilà. Et surtout le gasp et l'étouffement. L'anxiété. Hum, douleur je l'ai dit ?

- Oui.
Voilà ! Douleur, anxiété, encombrement, œdème. Voilà, encombrement,œdème, on va le mettre dans le même groupe. Et les gasps, voilà !

- Existe-t-il des symptômes pour lesquels vous ne souhaitez pas d'anticipation ?
…Pff… euh… non, je vois pas. J'ai rien de précis qui me vient à l'idée là. Je dirais non. Si j'y pense … mais si je pense qu'on peut anticiper, il est toujours préférable d'anticiper.

- Comment abordez-vous avec le patient les PAP ?
Ben, si le patient est conscient, … euh … on en discute avec lui. Je lui explique. Sinon, souvent c'est avec l'infirmière et avec la famille. Il faut les rassurer en leur expliquant qui risque d'avoir ça mais comme on a tout prévu et voilà.

- D'accord. Donc vous les abordez avec le patient, la famille et avec les autres professionnels de santé ?
De toute façon avec l'infirmière, obligatoirement.

- Ces PAP améliorent-t-elles la prise en charge de vos patients ?
Améliore … ? Ça dépend ce que vous appelez … le terme euh….. « Améliorer » ? Euh … c'est un confort, hein. Puisque c'est des soins palliatifs. Donc, euh… « Améliorer » le terme me semble pas très bien employé. Mais, oui, c'est un confort.

- Dans quelle situation vous vous empêchez de réaliser ses PAP ?
Non**.**

- Là, ce n'est pas les symptômes, c'est plutôt un contexte où vous seriez plus réticent à les mettre en place *.*
Non.

- Faites-vous appel à un réseau de soins palliatifs ?
Oui. Voilà, les sociétés externes qu'on parlait tout à l'heure. Pff… en EHPAD systématiquement et au domicile…pas toujours.

- Vous ont-ils proposé ce type de prescriptions (PAP) ?
Justement, s'ils sont là, c'est eux qui gèrent un petit peu, donc, on… Oui. Oui. Ils les proposent bien sûr.

- Que pensez-vous personnellement de la collaboration avec les réseaux ?
Euh … Ce n'est pas toujours …, euh, …. En fonction des organismes, euh … c'est pas toujours facile*.*

- C'est-à-dire ?
Euh… quelques fois, c'est la lourdeur, … administrative. Remplir des papiers, retranscrire. Enfin, c'est … une certaine superposition de, de fonction … Voilà. Ou bien, si c'est en EHPAD,

je veux bien, où ils les prennent en charge et je n'ai pas à repasser. Des fois, il y a des prescriptions qui ne sont pas forcément … les mêmes.

- Est-ce qu'ils ont une action conseil vis-à-vis de vous ?
Oui. Oui, on peut le prendre comme ça. Oui, oui, bien sûr.

- En sortie d'hospitalisation, est-ce que ça vous arrive de retrouver des PAP ?
Euh… quelques fois, en centre anticancéreux. Quelques fois.

- Que pensez-vous de la collaboration avec l'hôpital ?
Ça dépend. C'est très, très variable. Avec l'IPC, ça se passe assez bien. Et avec les autres établissements, … très, très moyen.

- Par rapport à quoi ?
Ben, ça … C'est parce qu'ils n'ont pas de réseau … il n'y a pas des gens spécialisés pour ça. Et à l'IPC, oui. Il y a des gens qui sont formés pour qu'à chaque fois qu'il y a une sortie, il y ait un courrier de fait en temps réel, au temps t. Et ça, il y a que l'IPC qui le fait. Les autres … euh … on reçoit les papiers quand … (phrase inaudible) donc, voilà. Le temps de réactivité qui est quand même assez long.

- C'est des soucis de communication ?
Oui, tout à fait.

- Estimez-vous avoir été assez formé en soins palliatifs ?
Non.

- Quelles serait vos suggestions pour améliorer la formation ?
Se former sur le tas, si je puis dire. Voilà. Après, il faut participer à des réunions quoi, des FMC.

- Ça serait par rapport à quoi ? Ce serait des formations qui répondraient à quels besoins ?
Sur les produits utilisés, sur des choses plus simples, le matériel, les relations avec les sociétés de soins palliatifs. Qu'on améliore l'implication entre eux et nous, quoi.

- Trouvez-vous des difficultés de rédactions de ces prescriptions ?
Non. Du tout. Je ne comprends pas la question. Pourquoi on aurait des difficultés à la rédaction ?

- Euh….Certains peuvent éprouver des difficultés en détaillant sur la prescription les symptômes, les critères d'utilisation de ces prescriptions, c'est-à-dire, pour que l'infirmière reconnaisse la situation où elle doit administrer le produit.
Non. Il n'y a pas de difficulté. Il faut avoir une bonne entente avec les infirmières.

- Est-ce que vous avez des difficultés d'application de vos prescriptions ?
Non.

- Pas de soucis particuliers ? Que ce soit avec le patient, l'infirmière, le pharmacien ?
Non. Non, non.

- Lorsque vous informez le patient de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Euh … Non, aucune.

- Lorsque vous informez la famille de la mise en place de PAP, quelles difficultés rencontrez-vous ?
Euh… Oui, quelques fois, il y a des mésententes familiales entre … différents enfants. Globalement, ça se passe bien. Mais, on peut rencontrer quelques difficultés.

- Par rapport à des conflits familiaux …
… Dues aux différences de sensibilité. Tout à fait !

- Au vue de vos réponses précédentes, je ne sais pas si les questions suivantes sont pertinentes. On ne sait jamais. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être un frein à la mise en œuvre des PAP à domicile ?
Je vois pas. Si vraiment il y a un frein suite… euh … aux membres de la famille, on leur explique mais s'ils veulent pas, on … Ça ne sera que partie remise. Voilà. Ça sera plus de l'anticipation, ça sera de … ça sera du fait accompli, quoi.

- Qu'est ce qui permettrait d'améliorer la mise en place et l'efficacité des PAP ?
Non, … Franchement, c'est pas trop un problème. Donc, euh …

- Quel est votre avis général sur les PAP?
Ben, c'est très utile justement pour anticiper les situations. Et donc, c'est essentiel à faire.

- Par rapport au moment ultime de la fin de vie du patient, est-ce qu'il y a une anticipation par rapport à la sédation profonde ? Est-ce qu'il y a des difficultés qui sont ressenties ? Comment ça se gère ?
Ça se gère quand il y a un comme un accord entre tout le monde. L'équipe infirmier et tous les membres de la famille. Et que le patient ne soit pas opposé bien évidemment.

- Avez-vous d'autres éléments à ajouter ou à préciser ?
Non. Non.

- Je vous remercie.

Table des Illustrations :

Tableau 1 : Selon vous, dans un contexte de fin de vie, quels sont les trois principaux axes (à soutenir ou à développer) pour éviter des hospitalisations en urgences non justifiées? 14
Tableau 2: Caractéristiques des médecins généralistes interrogés. 22
Tableau 3 : Estimation du nombre de personnes suivi en soins palliatifs sur 1 an. 23

Figure 1: Les trois principales trajectoires de fin de vie.(5) 6
Figure 2 : Le processus de codification menant à la réduction des données (19–21) 20
Figure 3 : La marguerite des compétences. Référentiel métier et compétences des médecins généralistes. 30

Liste des abréviations

ALD : affection de longue durée

AS : aide-soignante

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

IDE : infirmier(e) diplômé(e) d'état

INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

LIPS : lit identifié soins palliatif

MCO : médecine chirurgie obstétrique

MG : médecin généraliste

OAP : œdème aigu du poumon

ONFV : observatoire national de fin de vie

PAP : prescriptions anticipées personnalisées

PTA : Plateforme territorial d'appui

SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SFAP : société française d'accompagnement de soins palliatifs

SP : soins palliatifs

SPASAD : service polyvalents d'aide et de soins à domicile

SSR : soins de suite et de réadaptation

USP : unité de soins palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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.

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

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

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

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

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

ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre