



**HAL**  
open science

# Accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile en milieu rural isolé : état des lieux et pistes d'amélioration ; étude qualitative en Haute-Lozère

Lucile Tuzet-Coulomb

## ► To cite this version:

Lucile Tuzet-Coulomb. Accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile en milieu rural isolé : état des lieux et pistes d'amélioration ; étude qualitative en Haute-Lozère. Human health and pathology. 2019. dumas-02877578

**HAL Id: dumas-02877578**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02877578>**

Submitted on 12 Oct 2020

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**  
Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement Par  
**Lucile TUZET - COULOMB**

Le 06 Juin 2019

TITRE:

ACCOMPAGNEMENT DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS À  
DOMICILE EN MILIEU RURAL ISOLÉ : ÉTAT DES LIEUX ET PISTES  
D'AMÉLIORATION.  
ÉTUDE QUALITATIVE EN HAUTE-LOZÈRE

Directeur de Thèse: Dr BRANGIER Bernard

JURY

Président:  
Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs:  
Pr BOURREL Gérard  
Dr OUDE ENGBERINK Agnès  
Dr BRANGIER Bernard



UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**  
Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement Par  
**Lucile TUZET - COULOMB**

Le 06 Juin 2019

TITRE:

ACCOMPAGNEMENT DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS À  
DOMICILE EN MILIEU RURAL ISOLÉ : ÉTAT DES LIEUX ET PISTES  
D'AMÉLIORATION.  
ÉTUDE QUALITATIVE EN HAUTE-LOZÈRE

Directeur de Thèse: Dr BRANGIER Bernard

JURY

Président:  
Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs:  
Pr BOURREL Gérard  
Dr OUDE ENGBERINK Agnès  
Dr BRANGIER Bernard



## ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

### PERSONNEL ENSEIGNANT

#### Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves  
ALRIC Robert  
ARNAUD Bernard  
ASTRUC Jacques  
AUSSILLOUX Charles  
AVEROUS Michel  
AYRAL Guy  
BAILLAT Xavier  
BALDET Pierre  
BALDY-MOULINIER Michel  
BALMES Jean-Louis  
BALMES Pierre  
BANSARD Nicole  
BAYLET René  
BILLIARD Michel  
BLARD Jean-Marie  
BLAYAC Jean Pierre  
BLOTMAN Francis  
BONNEL François  
BOUDET Charles  
BOURGEOIS Jean-Marie  
BRUEL Jean Michel  
BUREAU Jean-Paul  
BRUNEL Michel  
CALLIS Albert  
CANAUD Bernard  
CASTELNAU Didier  
CHAPTAL Paul-André  
CIURANA Albert-Jean  
CLOT Jacques  
D'ATHIS Françoise  
DEMAILLE Jacques  
DESCOMPS Bernard  
DIMEGLIO Alain

DUBOIS Jean Bernard  
DUMAS Robert  
DUMAZER Romain  
ECHENNE Bernard  
FABRE Serge  
FREREBEAU Philippe  
GALIFER René Benoît  
GODLEWSKI Guilhem  
GRASSET Daniel  
GROLLEAU-RAOUX Robert  
GUILHOU Jean-Jacques  
HERTAULT Jean  
HUMEAU Claude  
JAFFIOL Claude  
JANBON Charles  
JANBON François  
JARRY Daniel  
JOYEUX Henri  
LAFFARGUE François  
LALLEMANT Jean Gabriel  
LAMARQUE Jean-Louis  
LAPEYRIE Henri  
LESBROS Daniel  
LOPEZ François Michel  
LORIOT Jean  
LOUBATIERES Marie  
Madeleine  
MAGNAN DE BORNIER  
Bernard  
MARY Henri  
MATHIEU-DAUDE Pierre  
MEYNADIER Jean  
MICHEL François-Bernard  
MICHEL Henri

MION Charles  
MION Henri  
MIRO Luis  
NAVARRO Maurice  
NAVRATIL Henri  
OTHONIEL Jacques  
PAGES Michel  
PEGURET Claude  
PELLISSIER Jacques  
POUGET Régis  
PUECH Paul  
PUJOL Henri  
PUJOL Rémy  
RABISCHONG Pierre  
RAMUZ Michel  
RIEU Daniel  
RIOUX Jean-Antoine  
ROCHFORT Henri  
ROSSI Michel  
ROUANET DE VIGNE LAVIT  
Jean Pierre  
SAINT AUBERT Bernard  
SANCHO-GARNIER Héléne  
SANY Jacques  
SEGARNBIEUX François  
SENAC Jean-Paul  
SERRE Arlette  
SIMON Lucien  
SOLASSOL Claude  
THEVENET André  
VIDAL Jacques  
VISIER Jean Pierre

#### Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude  
BLANC François  
BOULENGER Jean-Philippe  
BOURREL Gérard  
BRINGER Jacques  
CLAUSTRES Mireille  
DAURES Jean-Pierre  
DAUZAT Michel  
DEDET Jean-Pierre  
ELEDJAM Jean-Jacques  
GUERRIER Bernard  
JOURDAN Jacques

MARES Pierre  
MAURY Michèle  
MILLAT Bertrand  
MAUDELONDE Thierry  
MONNIER Louis  
PREFAUT Christian  
PUJOL Rémy  
SULTAN Charles  
TOUCHON Jacques  
VOISIN Michel  
ZANCA Michel

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

### PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)  
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé  
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie  
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale  
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation  
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation  
COMBE Bernard - Rhumatologie  
COSTA Pierre - Urologie  
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile  
COUBES Philippe – Neurochirurgie  
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie  
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie  
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire  
DAVY Jean Marc - Cardiologie  
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation  
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie  
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale  
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie  
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
ELIAOU Jean François - Immunologie  
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale  
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie  
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation  
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation  
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence  
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie  
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire  
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention  
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation  
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
MERCIER Jacques - Physiologie  
MESSNER Patrick – Cardiologie  
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie  
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation  
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale  
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales  
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation  
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie  
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion  
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale  
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie  
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

### PU-PH de 1<sup>re</sup> classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion  
AVIGNON Antoine-Nutrition  
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie  
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie  
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale  
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive  
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

CAMBONIE Gilles -Pédiatrie  
CAMU William-Neurologie  
CANOVAS François-Anatomie  
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion  
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation  
CORBEAU Pierre-Immunologie  
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale  
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation  
DAUVILLIERS Yves-Physiologie  
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale  
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire  
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie  
DE VOS John – Cytologie et histologie  
DROUPY Stéphane -Urologie  
DUCROS Anne-Neurologie  
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie  
HAYOT Maurice - Physiologie  
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence  
KOENIG Michel-Génétique moléculaire  
LABAUGE Pierre- Neurologie  
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation  
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie  
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière  
LECLERCQ Florence-Cardiologie  
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire  
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales  
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire  
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire  
MATECKI Stéfan -Physiologie  
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie  
MOREL Jacques - Rhumatologie  
MORIN Denis-Pédiatrie  
NAVARRO Francis-Chirurgie générale  
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
PRUDHOMME Michel - Anatomie  
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie  
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire  
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie  
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)  
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
TOUITOU Isabelle-Génétique  
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie  
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

### **PU-PH de 2ème classe**

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie  
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire  
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
CAPTIER Guillaume-Anatomie  
CAYLA Guillaume-Cardiologie  
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie  
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale  
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation  
DAIEN Vincent-Ophtalmologie  
DORANDEU Anne-Médecine légale -  
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation  
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie  
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie  
GENEVIEVE David-Génétique  
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -  
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie

GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale  
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie  
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie  
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie  
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence  
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile  
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie  
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie  
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie  
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
LONJON Nicolas - Neurologie  
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
LUKAS Cédric-Rhumatologie  
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale  
MORANNE Olivier-Néphrologie  
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
NOCCA David-Chirurgie digestive  
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale  
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie  
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie  
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
RIVIER François-Pédiatrie  
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques  
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion  
ROUBILLE François-Cardiologie  
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation  
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie  
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire  
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie  
SULTAN Ariane-Nutrition  
THOUVENOT Éric-Neurologie  
THURET Rodolphe-Urologie  
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie  
VILLAIN Max-Ophtalmologie  
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
VINCENT Thierry-Immunologie  
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

#### 1<sup>re</sup> classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

#### 2<sup>ème</sup> classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIÉ Laurent - Sociologie, démographie

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale**

#### 1<sup>re</sup> classe :

LAMBERT Philippe

#### 2<sup>ème</sup> classe :

AMOUYAL Michel

### **PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale**

CLARY Bernard

DAVID Michel

### **PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine**

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

## Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

### MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire  
CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique  
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion  
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie  
PUJOL Joseph-Anatomie  
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie  
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie  
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### MCU-PH de 1<sup>re</sup> classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire  
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire  
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie  
BRET Caroline -Hématologie biologique  
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire  
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie  
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire  
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion  
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail  
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie  
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire  
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire  
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie  
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie  
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie  
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

### MCU-PH de 2<sup>ème</sup> classe

BERTRAND Martin-Anatomie  
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation  
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie  
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire  
GOUZI Farès-Physiologie  
HERRERO Astrid – Chirurgie générale  
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie  
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire  
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales  
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie  
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière  
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie  
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques  
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

### Maîtres de conférence de 1<sup>ère</sup> classe

COSTA David

### Maîtres de conférence de 2<sup>ème</sup> classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice  
OUDE-ENGBERINK Agnès

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale**

GARCIA Marc  
MILLION Elodie  
PAVAGEAU Sylvain  
REBOUL Marie-Catherine  
SERAYET Philippe

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

### **Maîtres de Conférences hors classe**

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

### **Maîtres de Conférences de classe normale**

BECAMEL Carine - Neurosciences  
BERNEX Florence - Physiologie  
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé  
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire  
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire  
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques  
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé  
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé  
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques  
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé  
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques  
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences  
MOUTOT Gilles - Philosophie  
PASSERIEUX Emilie - Physiologie  
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie  
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

## **PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES**

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie  
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique  
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale  
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

## PRÉFACE

Aujourd'hui, j'ai choisi de réaliser ce travail de thèse sur les soins palliatifs, suite à l'expérience que j'ai vécue pendant mes stages.

Tout d'abord, mon premier semestre, où dans un service de gériatrie, j'ai pu écouter, observer trois médecins formidables dotés chacun d'une grande empathie. J'ai assisté à leurs annonces auprès des familles, leur bienveillance envers les patients dans le cadre de situation palliative, cela m'a beaucoup touchée. Puis un jour, est venu mon tour d'annoncer à une famille que leur proche était dans un état critique, que les soins étaient des soins de confort et que la fin était proche. Je me rappellerai toujours de ce jour là, de la détresse que j'ai ressentie lorsque mon chef de service m'a dit: "Lucile , aujourd'hui c'est à toi d'informer la famille". Il était à mes côtés pour cette difficile mission, m'a aidé à finir certaines phrases, a parfois complété. Je me sentais emplie de peur et de tristesse pour cette famille qui devait accueillir cette dure nouvelle, mais en même temps je n'étais pas seule. Puis, une fois l'épreuve terminée, nous avons pu reparler de tout cela, il m'a donné des conseils sur l'attitude, les mots à utiliser plutôt que d'autres. Je l'en remercie aujourd'hui car cela m'a beaucoup apporté d'apprendre avec son soutien. Plus tard, lors de mon cinquième semestre j'ai pu moi aussi accompagner une amie en premier semestre afin qu'elle puisse elle aussi apprendre à trouver les mots justes pour éclairer une famille sur ce qui allait arriver.

L'annonce à la famille et le soutien de celle-ci n'est pas une chose facile, certains ont une sensibilité plus grande pour cela mais je ne pense pas que cela soit inné, c'est par la formation que nous l'acquérons.

Ensuite j'ai fait un stage en médecine rurale, en Haute Lozère. J'ai pu apprendre auprès de 2 médecins à exercer la médecine de campagne. Avec le Dr Brangier, j'ai parcouru la Margeride afin d'aller en visite à domicile dans des lieux tout a fait excentrés, dans des habitations parfois vétustes rendant les prises en charge de fin de vie encore plus complexes. Parfois, les volontés de certaines familles et l'implication des soignants étaient si fortes que tout devenait possible. Malheureusement tous les patients n'ont pas la chance d'avoir des proches investis, des soignants dévoués, et j'ai trouvé difficile de ne pas pouvoir répondre aux désirs des patients de rester chez eux.

Enfin, j'ai eu la chance d'aller en stage dans le service de soins palliatifs de Mende. Et là... ce fut le grand BOUM! Ce n'était plus un patient de temps en temps, mais plusieurs patients dans le même service. C'était plusieurs accompagnements touchants, dans la même journée. Des rencontres magnifiques avec des patients et des familles, avec des départs difficiles... Il fallait savoir écouter, expliquer, soutenir tous ces gens. Ce fut une période très intense en émotions et très enrichissante humainement et professionnellement. Les équipes étaient chaque jour confrontées à des accompagnements touchants mais aussi des départs... J'ai eu la chance de travailler avec chacun de ces professionnels humains et à l'écoute: aides soignantes, infirmiers, cadres, médecins, psychologues...

Et puis un jour, il y a eu cette patiente, qui avait pris le soin de réaliser ses directives anticipées et son désir de vivre ses derniers moments à domicile. Cela me paraissait très bien pour elle d'envisager ce retour, avec sa famille qui était d'un très grand soutien pour elle. Mais hélas... échec! Après avoir contacté tous les cabinets d'infirmiers, aucun ne pouvait la prendre en charge dans son secteur, car tous étaient surchargés de travail. J'ai trouvé cela tellement inacceptable que l'on ne puisse répondre à sa demande, et que ses derniers moments se passent à l'hôpital plutôt que chez elle avec les siens... que cela m'a donné l'envie de réaliser cette thèse. Je savais très bien qu'il y avait une raison à cet échec, les infirmiers n'avaient pas refusé par envie ou fainéantise.

J'ai donc pensé utile d'étudier le travail de ceux qui sont au plus près des patients à domicile afin de comprendre ce à quoi ils doivent faire face et peut être proposer quelques éléments afin de faciliter le retour ou le maintien à domicile des patients qui le souhaitent.

Ceci dans l'espoir qu'il y ait moins de déception pour les patients et leurs familles.

**Ce travail est en mémoire de Mme A...**

**Mais aussi à celle de Mme R, Mme J, Monsieur G, Monsieur J, de Stéphane, ainsi que tous les patients que nous avons accompagnés et à qui nous espérons avoir apporté un peu de sérénité...**

## **REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY**

### **Monsieur le Professeur LAMBERT**

Merci de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et d'accepter de juger mon travail . Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

### **Madame le Docteur OUDE ENGBERINK**

Je vous remercie de vous être intéressé à mon travail et d'avoir accepté de faire partie du jury. Merci également de votre disponibilité, de vos conseils et de vos enseignements. Veuillez trouver l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

### **Monsieur le Professeur BOURREL**

Merci d'avoir accepté de faire parti de ce jury et ainsi de juger mon travail. Merci de vos conseils méthodologiques et de votre disponibilité.Veuillez trouver l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

### **Monsieur le Docteur BRANGIER**

Un grand merci pour la confiance que tu m'as accordée tout au long de ma formation et de mon travail de thèse. Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour tes précieux conseils.

Merci de m'avoir accueilli en stage, de m'avoir fait découvrir la médecine rurale, le travail d'un médecin de famille et l'enrichissement personnel que cela implique.

Sois assuré de mon profond respect et de mes amitiés sincères.

## REMERCIEMENTS AUX CONFRERES

**Au Docteur Christiane CHANELLIERE**, merci de m'avoir reçue en stage, de m'avoir appris tant de choses et de m'avoir fait confiance. Soyez assurée de tout mon respect et mes sentiments amicaux.

**Aux Docteurs Soline SCHAMBACH, Thibaut FRAISSE et Serges SIRVAIN**, qui m'ont accueillie pour mon premier semestre et qui m'ont fait découvrir les prises en charges palliatives. Merci à vous de m'avoir soutenue dans cette première approche de situations difficiles.

**A l'équipe du service de Médecine Gériatrique et de Soins Palliatifs de Mende et au Dr SZANTO**, Merci pour tout ce que vous m'avez apporté sur le plan personnel et professionnel.

**A l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de Mende**, pour votre soutien lors des accompagnements de patients, pour votre disponibilité et conseils pour cette thèse et mémoire.

A l'ensemble du personnel des services où j'ai eu la chance de me rendre en stage, merci pour tout ce que vous m'avez appris.

**Au Docteur Christoph LAGODA**, merci de la confiance que tu m'as accordée en me donnant l'opportunité d'effectuer des remplacements dans ton cabinet ainsi qu'en me proposant de travailler ensemble. Le futur s'annonce plein de beaux échanges professionnels.

**Merci** à l'ensemble des soignants qui ont accepté de participer à ce travail. J'ai eu la chance de m'entretenir avec des personnes remplies d'humanité et de bienveillance. Ce fut extrêmement enrichissant, merci à vous tous.

# REMERCIEMENTS À MA FAMILLE

## **A mes parents,**

Merci de m'avoir soutenue tout au long de ce long parcours des études médicales... Vous avez toujours eu confiance en ma réussite et cela m'a permis d'avancer même lorsque les étapes étaient difficiles!

Merci pour les valeurs que vous m'avez inculquées: toujours faire de son mieux et aider au maximum autrui.

Plus récemment... Merci maman de m'avoir permis de travailler en gardant ma grande puce, et ensuite ma petite puce! Et merci pour les relectures de ce travail.

Merci papa pour ton aide pour ce travail de thèse.

Enfin, merci de toujours être là lorsque l'on a besoin de vous!

## **A mes grands parents,** Vous avez toujours eu confiance en ma réussite.

Papy tu n'es plus là aujourd'hui mais je pense que tu aurais adoré assister à cette thèse dans ce lieu si particulier.

## **A ma grande sœur, à mon grand frère,**

Merci pour les beaux moments partagés dans l'enfance, l'adolescence et maintenant!

Merci d'avoir choisi de belles personnes pour agrandir notre famille et merci de m'avoir donné la chance d'être la Tata Lulu de 4 supers jeunes!

**A mes neveux,** Voilà 19 ans que ma première petite chérie débarquait! Wouhaou, que de bonheur pour moi! Et puis ensuite un super petit ga, et enfin un très joli duo! Vous m'avez apporté chacun énormément de magnifiques moments merci!

## **A Sylvie, Guy, Melvin, Ludivine, Aurélien et Meryl,**

Merci de m'avoir accueillie dans votre famille à bras ouverts, comme un autre enfant.

Merci d'être toujours prêts à partager de beaux moments et d'être si disponibles

lorsqu'on a besoin de vous. Et merci Sylvie pour votre aide pour ce travail de thèse.

Petit beau-frère, c'est bientôt ton tour de faire le mémoire, mais ça à l'air en bonne voie!

Quant à toi petite Meryl, je te souhaite la bienvenue et beaucoup de bonheur avec ton papa et ta maman.

**A mes trois soleils,**

**Faustine**, ma puce qui remplit notre vie de joie depuis 2 ans et demi. Ton caractère jovial et spontané rend chaque moment magique et inoubliable, merci d'être ainsi. Et malgré ton âge tu as su comprendre qu'il fallait que je travaille.

**Élise**, ma deuxième puce, arrivée depuis peu, déjà compréhensive, tu es restée "bien au chaud" pour que je puisse avancer correctement mon travail. Et maintenant tu nous comble de bonheur avec ta douceur et tes jolis sourires.

**Morgan**, toi qui me soutiens depuis toutes ces années d'études... tu as toujours été compréhensif face à la charge de travail et aux sacrifices que cela pouvait entraîner. Toujours prêt à plaisanter pour m'empêcher de stresser!

Merci pour cette jolie vie que nous avons tous les quatre, merci d'être un super chéri et un super Papa!

## REMERCIEMENTS A MES AMIS

**Fanou et Béné**, que dire... Merci, un immense merci pour toutes ces années de soutien, de rire, de partage. A la triloc, à nos soirées A.M. "répondeur", Arrêêêteeee.... et surtout vive "The come-back" et Max!

**Fanou**, merci pour tes relectures, conseils et corrections pour cette thèse! A nos séances de révisions d'examens et nos soirées tisane.

**A Mehdi et Ambre**, merci pour vos sourires, et votre bonne humeur constante.

**A Vincent**, poulet... déjà 15 ans d'amitié... Aïe! D'abord des fous rires au lycée puis deux années de soutien à fond, l'un pour l'autre afin de réussir cette P1! On a réussi. Je suis super fière de toi, tu a réussi à aller jusqu'au bout de ton rêve de pédiatre! Je te souhaite que la suite de tes rêves aboutisse.

**A Anne, Nanou**, Merci d'être mon amie et un soutien depuis tout ce temps.

**A Steph, Ludi, Céline et Popo**, merci pour les beaux moments passés ensemble depuis le collège et le lycée.

**A Marielle et Fifi**, Pour la relecture et votre soutien!

**A Marc**, merci pour ta confiance, tes encouragements depuis la D1, et enfin merci pour tous les avis médicaux partagés récemment!

**A Lydie** ,Merci de m'avoir aidé à dompter Open Office pour la mise en page...

# Sommaire

I.INTRODUCTION .....	18
I.1 LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE.....	20
I.1.1 Définitions .....	20
I.1.1.1 Définition générale.....	20
I.1.1.2 Définition selon l'Organisation Mondiale de la Santé ( OMS)(3).....	20
I.1.1.3 Définitions nationales des soins palliatifs de 1996 à 2002.....	22
I.1.2 Législation (4).....	23
I.1.2.1 Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement:.....	23
I.1.2.2 Loi Leonetti 22 Avril 2005 et directives anticipées.....	24
I.1.2.2.1 Loi Leonetti : la fin de vie et le respect des choix du patient (5).....	24
I.1.2.2.2 Les directives anticipées (DA) (7).....	24
I.1.2.3 Loi Claeys Leonetti 2 Février 2016 (8).....	25
I.1.3 Histoire des soins palliatifs en France :.....	25
I.1.3.1 L'histoire des soins palliatifs (9).....	25
I.1.3.2 L'histoire de la SFAP(10) .....	26
I.1.4 Le plan national de soins palliatifs 2015-2018.....	29
I.2 LES CONDITIONS REQUISES A UN ACCOMPAGNEMENT DE PATIENT EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE.....	31
I.2.1 Le choix du patient .....	31
I.2.1.1 Statistiques nationales : comparaison entre réalité et désir des patients.....	31
I.2.1.2 Un choix éclairé.....	32
I.2.2 Le lieu de vie .....	32
I.2.3 L'entourage.....	33
I.2.4 La disponibilité et la synergie opérationnelle d'une équipe médicale et paramédicale de proximité et spécialisée .....	33
I.2.4.1 Les soignants de proximité .....	34
I.2.4.2 Des soignants spécialisés disponibles .....	35
I.2.4.3 Les associations de bénévoles.....	36
I.2.5 Les aides sociales disponibles pour favoriser le maintien à domicile .....	36

I.2.5.1	Congés .....	36
I.2.5.1.1	Le congé de solidarité familiale ou congé d'accompagnement.....	36
I.2.5.1.2	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie:..	36
I.2.5.1.3	Le don de R.T.T.....	37
I.2.5.2	Aides financières.....	37
I.2.5.2.1	Le Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS).....	37
I.2.5.2.2	L'allocation Personnalisée d'Autonomie ( APA).....	37
I.2.5.2.3	Les mutuelles .....	38
I.2.5.2.4	Prestation de Compensation du Handicap (PCH) .....	38
I.2.5.3	Aides matérielles.....	38
I.3	LES SPECIFICITES DE LA HAUTE LOZERE.....	38
I.3.1	Démographie médicale en Lozère .....	38
I.3.1.1	Généralités sur les zones sous dotées médicalement.....	38
I.3.1.2	La Lozère une Zone sous dotée médicalement .....	39
I.3.1.3	De vastes secteurs d'interventions des médecins, infirmières et aides soignantes .....	40
I.3.2	Définition du territoire de Haute Lozère : Un milieu rural isolé.....	40
I.3.2.1	Le secteur.....	40
I.3.2.2	Un territoire rural isolé médicalement.....	40
I.3.2.3	L'isolement rural n'est pas synonyme d'isolement social.....	41
I.3.3	Les équipes spécialisées disponibles en Lozère et leurs rôles.....	41
I.3.3.1	Un service d'Hospitalisation à Domicile.....	41
I.3.3.2	EMSP.....	42
I.3.3.2.1	Composition et secteur d'interventions.....	42
I.3.3.2.2	Discordance entre demande médicale et budget.....	42
I.3.3.2.3	Formations proposées aux soignants et travailleurs sociaux .....	42
I.3.3.3	LISP.....	43
I.4	FAVORISER LES SOINS A DOMICILE ET STIMULER LES RESSOURCES MEDICALES EN MILIEU RURAL : UNE AFFAIRE DE SANTE PUBLIQUE.....	44
I.4.1	Favoriser le maintien à domicile : un enjeu économique.....	44
I.4.2	Développer les prises en charge en proximité : un des 4 piliers du plan national de soins palliatifs 2015-2018.....	44

I.4.3 La démographie médicale en Lozère : De nombreux dispositifs pour lutter contre la désertification .....	44
I.4.3.1 Sur le plan national et régional .....	45
I.4.3.1.1 Proposé par l'Agence Régionale de la Santé ( ARS).....	45
I.4.3.1.2 Proposé par les Finances Publiques.....	45
I.4.3.2 Sur le plan départemental.....	45
I.4.4 Le plan régional de santé Occitanie 2022 ( PRS).....	46
II. PROBLEMATIQUE.....	48
III.MATERIEL ET METHODE.....	49
III.1 Le choix du type d'étude : Étude qualitative.....	49
III.2 Réalisation du recueil de données.....	49
III.2.1 Choix de la population .....	49
III.2.2 Choix de recueil par entretiens semi dirigés .....	50
III.2.3 Réalisation du guide d'entretien .....	50
III.2.4 Recrutement de la population .....	51
III.2.5 Réalisation des entretiens .....	51
III.2.6 Analyse .....	52
III.2.6.1 Le choix de l'analyse phénoménologique .....	52
III.2.6.2 Les étapes de l'analyse .....	53
IV. RESULTATS :.....	54
IV.1 Échantillon.....	54
IV.2 Catégories émergentes (Annexe 6).....	55
IV.2.1 Les représentations de l'HAD Lozère par les soignants de Haute Lozère :l'HAD : une ressource humaine, pédagogique et technique mais qui présente quelques limites.....	55
IV.2.2 L'influence du milieu sociofamilial dans le maintien à domicile.....	55
IV.2.3 L'influence du vécu de la relation soignant-patient sur les attitudes des soignants.	56
IV.2.4 Les limites de la prise en charge à domicile en Haute Lozère.....	57
IV.2.4.1 Le délai de réponse aux demandes des patients.....	57
IV.2.4.2 L'isolement géographique.....	57

IV.2.4.3 Le sentiment de solitude.....	57
IV.2.4.4 Le manque de formation.....	58
IV.2.5 La qualité de l’interprofessionnalité comme élément clef de l'accompagnement à domicile.....	58
IV.2.6 L'intérêt du patient est au centre de la prise en charge.....	59
V.DISCUSSION :	60
V.1 Résultats.....	60
V.1.1 L'HAD : une structure vécues de manière ambivalente par les soignants.....	60
V.1.2 L'EMSP: Des professionnels compétant avec qui les soignants souhaiteraient avoir plus de contact.....	61
V.1.3 Le milieu rural isolé : Forces et Limites.....	62
V.1.4 Le souhait de "bien faire " pour le patient.....	63
V.1.5 Les relations interprofessionnelles.....	64
V.1.6 Formation et Information.....	64
V.2 Forces et limites de l'étude .....	66
V.2.1 Forces .....	66
V.2.2 Limites .....	66
V.3 Perspectives d'amélioration.....	67
V.3.1 La formation des soignants.....	67
V.3.2 Les effectifs de l'HAD.....	67
V.3.3 Les effectifs de l'EMSP.....	68
V.3.4 La prescription de Midazolam (Hypnovel).....	68
V.3.5 Proposer un soutien psychologique aux soignants .....	68
V.3.6 Coordonner les soins et anticiper les prescriptions:.....	69
V.4 Des perspectives d'amélioration qui se concrétisent : Les projets de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) Haut Gévaudan de St Chely d'Apcher.....	70
VI.CONCLUSION .....	72
VII.BIBLIOGRAPHIE.....	73

VIII. ANNEXES.....	75
VIII.1 ANNEXE 1: Loi Leonetti 2005.....	75
VIII.2 ANNEXE 2: Loi Clayes Leonetti 2016.....	79
VIII.3 ANNEXE 3: Guide d'Entretien.....	86
VIII.4 ANNEXE 4: Fiche de renseignement et consentement.....	88
VIII.5 ANNEXE 5: Retranscription Verbatim .....	90
VIII.6 ANNEXE 6: CATÉGORISATION.....	173
IX.SERMMENT.....	191

## ABRÉVIATIONS

AMP : Aides Médico Psychologique  
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé  
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie  
APL : Accessibilité potentielle localisée (indicateur définit par ARS)  
ARS : Agence Régionale de Santé  
CESP : Contrat d'Engagement aux Services Publics  
CGET : Commissariat Général à l'Égalité des Territoires  
CH : Centres Hospitaliers  
CHU : Centres Hospitaliers Universitaires  
CNSP : Centre National de Soins Palliatifs  
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie  
CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé  
DA : Directives Anticipées  
DIU : Diplôme Inter Universitaire  
DU : Diplôme Universitaire  
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs  
ESP : Équipes de Soins Primaires  
FIR : Fonds d'Intervention Régional  
FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Social  
HAD : Hospitalisation à domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
IDE : Infirmière Diplômée d'État  
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques  
LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs  
MAS : Maison d'accueil spécialisée  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PCH : Prestation de Compensation du Handicap  
PRS : Plan Régional de Santé  
PSE : Pousse seringue électrique

PTS : pacte territoire santé

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

USP : Unité de Soins Palliatifs

ZIP : Zone d'Intervention Prioritaire

ZAC : Zone d'Activité Complémentaire

ZRR : Zone de Revitalisation Rurale

# I. INTRODUCTION

En France, selon les chiffres du Centre National de Soins Palliatifs en 2016, 85% des patients en soins palliatifs souhaiteraient passer les derniers instants de leur vie à domicile. Cependant, seulement 38,4 % des décès de patients en soins palliatifs se passent réellement à domicile selon les chiffres de l'INSEE en 2016 (1) Un tel écart montre une discordance entre les souhaits des patients en fin de vie et la réalité sur le terrain. On peut se demander pourquoi les soins palliatifs ne se déroulent pas au domicile des patients aussi souvent qu'ils le voudraient. De plus, ce respect des souhaits du patient entraîneraient au delà des bénéfices humains psychologiques et physiques, un gain économique pour l'assurance maladie.

L'accompagnement de patients en fin de vie à domicile requiert certaines conditions :

- un domicile adapté ou adaptable
- la volonté et la capacité de l'entourage à assurer ce maintien à domicile
- la disponibilité et la synergie opérationnelle d'une équipe médicale et

paramédicale de proximité :

- des médecins généralistes
- des infirmières et aide -soignantes
- un service d'Hospitalisation à domicile (H.A.D.)
- une équipe mobile de Soins Palliatifs disponible et réactive ou un réseau de soins palliatifs (2)

Pour permettre le maintien ou le retour à domicile de patients en soins palliatifs, il va être important d'anticiper au mieux celui-ci afin de mettre en œuvre toutes les conditions requises. Pour cela il sera primordial pour le médecin de connaître les directives anticipées du patient en terme de lieu de vie, de thérapeutique souhaitée et tolérable pour celui-ci.

Aux difficultés certaines de réunir ces conditions s'ajoute parfois une autre: le lieu de vie du patient dans une zone rurale isolée, éloignée d'un Centre Hospitalier hébergeant une équipe mobile de Soins Palliatifs , zone de plus touchée par la désertification médicale et paramédicale. C'est le cas de la Haute Lozère.

Chaque soignant ( médecin, infirmier ou aide soignant) va être au cours de sa carrière confronté à l'accompagnement de patients en soins palliatifs et devoir travailler en coordination afin de soulager au mieux le patient et répondre à ses attentes. Ces situations complexes amènent les soignants à côtoyer la mort, la souffrance morale, physique et psychique des patients et des familles, et à remettre en question leur pratique quotidiennement afin d'être le plus aidant possible.

C'est en allant au plus près de ces personnes de terrain et en interrogeant médecins, infirmiers et aides soignants intervenant à domicile que nous allons essayer de décrire la situation actuelle de ce territoire et leurs conditions de travail, leur vécu et leur ressenti concernant ces prises en charges toujours complexes.

## I.1 LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

### I.1.1 Définitions

#### I.1.1.1 Définition générale

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe pluriprofessionnelle dans le cadre d'un accompagnement global d'une personne atteinte d'une maladie grave et évolutive. Leur objectif est de prendre en charge la personne dans sa globalité afin de maintenir son confort en respectant toujours sa dignité. A l'inverse des soins curatifs, les soins palliatifs ne vont pas guérir le patient d'une pathologie mais pallier à l'ensemble des symptômes responsables d'inconfort : les douleurs physiques , psychologiques, sociales et spirituelles. Chaque soin est entrepris dans le seul but d'améliorer le confort du patient et en aucun cas de repousser ou d'accélérer la mort.

Si la médecine peut être considérée dans sa globalité comme l'art de l'accompagnement, les soins palliatifs, dans leur spécificité, ont le devoir d'assurer l'accompagnement d'un patient sur un chemin qui, certes, aboutit à la mort mais qui doit rester, jusqu'au bout, un chemin de vie.

Afin de procurer les soins les plus adaptés au patient et à sa volonté, il est important de connaître son projet de fin de vie, ses directives anticipées, et ses croyances.

#### I.1.1.2 Définition selon l'Organisation Mondiale de Santé ( OMS)(3)

Voici une définition mondiale des soins palliatifs, rappelant les objectifs de ceux ci, et les moyens disponibles. Une première définition avait été formulée en 1990, puis une nouvelle en 2002.

Définition de l'OMS 1990:

*Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont*

*primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.*

Définition de 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 le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

*Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.*

A propos de ces deux définitions ,il à noter qu'apparaît dans la version de 2002 la notion "d'équipe".

Nous verrons ultérieurement à quel point cette notion est importante,voire primordiale

dans le cadre de cette étude.

### I.1.1.3 Définitions nationales des soins palliatifs de 1996 à 2002

Par le Conseil National de l'Ordre des médecins (1996) :

*« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée. »*

Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002

Ce texte permet de préciser les conditions d'applications, ainsi que les pathologies pouvant être à l'origine d'une prise en charge palliative, ainsi que l'objectif des soins.

*« 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 prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage. »*

Définition par l'ANAES (2002) (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé)

Cette définition apporte des éléments sur la place et l'importance des bénévoles impliqués dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs.

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

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

## **I.1.2 Législation (4)**

### **I.1.2.1 Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement:**

Le terme de soins palliatifs et d'accompagnement est défini selon la Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement comme :

*Droits de la personne malade et des usagers du système de santé Titre 1er : Droits de la personne malade : Art. L.1er*

*« A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Art. L.1er*

*B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur; à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Art. L.1er*

*C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »*

Ces projets d'accompagnement à domicile sont renforcés entre 2002 et 2005 par la loi sur la fin de vie et la Loi Leonetti .

### I.1.2.2 Loi Leonetti 22 Avril 2005 et directives anticipées

#### I.1.2.2.1 Loi Leonetti : la fin de vie et le respect des choix du patient (5)

(Annexe 1)

Cette loi vise à limiter l'acharnement thérapeutique et indique que les traitements ne doivent pas être poursuivis par obstination déraisonnable. Une prise en charge palliative est alors à proposer afin de maximiser la qualité de vie et la dignité du patient. Au cours de cette prise en charge, des traitements antidouleurs ou anxiolytiques peuvent être utilisés dans le but de soulager le patient, même s'il en résulte une mort plus rapide, mais en aucun cas pour accélérer celle-ci.

Cette loi rend le patient acteur de sa prise en charge médicale et lui laisse le choix de comment vivre sa fin de vie(6).

Si le patient est conscient, il est en droit de décider de limiter ou d'arrêter les traitements.

Si le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peuvent être décidés que dans le cadre d'une procédure collégiale et après consultation d'un proche ou d'une "personne de confiance" préalablement désignée par le malade. Le statut de la personne de confiance est renforcé et son avis prévaut sur tout autre avis non médical.

Il doit également être tenu compte des directives anticipées formulées par le malade (à condition qu'elles aient été formulées moins de 3 ans avant la perte de conscience).

#### I.1.2.2.2 Les directives anticipées (DA) (7)

Selon le Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ainsi qu'un formulaire de la HAS : ( Annexe)

*"Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le maintien artificiel de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la*

*mort."*

Rapidement dans les années suivantes des lois visant à renforcer les droits et choix des patients en fin de vie sont affinées ( 2013,2015 et Décrets d'application loi du 2 février 2016)

### I.1.2.3 Loi Claeys Leonetti 2 Février 2016 (8)

(Annexe 2)

Elle crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie:

( Annexe)

- Refus de l'obstination déraisonnable
- Le droit au refus de soins exprimé par le patient
- Le droit à l'apaisement de la souffrance
- Les DA qui expriment la volonté du patient, sans limitation de durée, qui s'imposent au médecin, sauf.....(urgence vitale, inappropriée)
- La personne de confiance dont le rôle est renforcé
- Le droit à une sédation profonde, continue et définitive jusqu'au décès en cas de pathologie grave et évolutive ayant pour pronostique le décès dans un proche délais : *« Art. R. 4127-37-3. – I. – A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1o et 2o de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. »*

## **I.1.3 Histoire des soins palliatifs en France :**

### I.1.3.1 L'histoire des soins palliatifs (9)

Pendant des siècles, la médecine a dû se contenter d'être une médecine le plus souvent palliative, il n'y avait pas ou peu de guérison et beaucoup de décès. Elle pouvait se définir par l'adage énoncé par Hippocrate : « Guérir parfois, soulager souvent, réconforter toujours »

Ensuite les progrès constants et considérables de la médecine ont permis un allongement significatif de l'espérance de vie avec ses corollaires, l'augmentation importante des maladies chroniques au long cours (SIDA, cancers, maladies neurodégénératives.....) ,pour beaucoup, mortelles, le refus de la souffrance et le fantasme d'une non-acceptabilité de la mort. Cette évolution a abouti dans un premier temps à deux attitudes opposées, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Dans les deux cas le patient n'était pas acteur de sa fin de sa vie. Entre acharnement et euthanasie et pour remettre le patient dans sa position légitime de décideur de sa fin de vie ,les soins palliatifs sont apparus comme une véritable thérapie visant à écouter ses souhaits et le prendre en charge dans son ensemble :

- Douleur : physique, morale, psychique
- Symptômes spécifiques: nausées, constipations, encombrement bronchique...
- Accompagnement par toute une équipe intégrant la famille, les soignants, les institutions et les bénévoles

Tout ceci dans le but de permettre une fin de vie le plus sereine et le plus digne possible.

### I.1.3.2 L'histoire de la SFAP(10)

C'est en 1986 que paraît la "Circulaire Laroque" qui donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par le Dr Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire. Rapidement, les professionnels de santé et associations d'accompagnement décident de conjuguer leurs efforts. Afin d'augmenter leur intérêt auprès des pouvoirs publics et être reconnus à la fois par les sociétés médicales et par le mouvement associatif. C'est pour cela qu'ils créent la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs le 13 octobre 1989.

Le 24 novembre, à l'Hôtel-Dieu, se tient le premier conseil d'administration, sous la présidence de Maurice Abiven. « Accompagner et soigner ensemble » : c'est la bannière qui est choisie afin de ne pas dissocier l'accompagnement du soin.

Dès le début, l'action de la SFAP s'articule autour de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire. Leur travail s'organise sous forme de réunions dont le but est d'élaborer des réponses à des questions que peuvent se poser les équipes de soignants ou de bénévoles ; la culture associative permet aussi de partager expériences, joies et difficultés.

Dès 1990, la SFAP prend une part active aux travaux du Dr Henri Delbecque, auteur du rapport sur le développement des soins palliatifs demandé par le ministère de la santé.

Ceci afin de garantir la qualité des soins prodigués, la SFAP propose :

- la définition de "normes planchers" pour accorder l'appellation d'unité ou de centre de soins palliatifs.
- des formation aux soins palliatifs dans les écoles de soignants et en faculté de médecine.
- La reconnaissance du temps de coordination au sein des équipes de soins.

Demandé par le ministre de la Santé Claude Evin, ce rapport sera finalement publié en 1993.

En 1996, à Toulouse, l'assemblée générale de la SFAP actualise sa charte dans le préambule des statuts. En effet, considérés au départ comme des soins concernant uniquement les personnes au stade terminal de leur maladie, les soins palliatifs s'ouvrent progressivement à d'autres situations ; les équipes mobiles, appelées pour intervenir beaucoup plus tôt au cours de la maladie, jouent un grand rôle dans cette évolution. Progressivement, l'accent sera mis aussi sur le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile, pour permettre à ceux qui le souhaitent de rester dans leur lieu de vie habituel le plus longtemps possible. Tout en restant fidèle à ses valeurs fondatrices, la SFAP sait ainsi évoluer et s'adapter aux besoins de la société.

Impliquée dans la rédaction du second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, la SFAP participe aux groupes de travail des trois axes du plan :

- développement des soins palliatifs à domicile
- renforcement et création de structures spécialisées
- sensibilisation et information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

La SFAP contribue activement à l'élaboration de la circulaire du 22 février 2002 qui organise la collaboration entre les différents acteurs des soins palliatifs, que ce soit en établissement ou à domicile : unités de soins palliatifs (USP), équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), lits identifiés de soins palliatifs...

Dans le domaine de la formation, tant en médecine qu'en soins infirmiers, de nombreuses propositions ont été avancées par la SFAP : reconnaissance universitaire des soins palliatifs, recommandations de programmes pour le 2ème cycle, pour les DU (diplômes universitaires) ou DIU (diplômes inter-universitaires), évaluations des formations, équivalences, statuts des enseignants...

Des relations ont été tissées avec les sociétés savantes représentant d'autres disciplines ou spécialités telles que la douleur, la gériatrie, la cancérologie, la réanimation, la pédiatrie... Ces échanges élargissent la réflexion et permettent une action conjointe sur certains dossiers. LA SFAP s'implique également dans la réflexion et la mise en œuvre du plan Cancer lancé en 2004.

2004 est aussi l'année du 10ème congrès de la SFAP, intitulé « L'euthanasie et la mort désirée : questions pour les soins palliatifs. » Au cours de son histoire, la SFAP a dû réaffirmer clairement sa position vis-à-vis de l'euthanasie. Les représentants de la SFAP ont toujours beaucoup insisté sur la nécessité de clarifier les différents termes utilisés concernant la « fin de vie » et sur l'importance de ne pas faire un amalgame de toutes les situations de fin de vie, afin d'éviter la confusion dans l'esprit du grand public. Cette réflexion collective a fait l'objet d'un ouvrage paru en janvier 2005 : « L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs » coordonné par R. Aubry. Ce livre vise à prolonger les questionnements.

Fin 2004 et début 2005, de nombreux acteurs de la SFAP ont participé au débat national sur la fin de vie et ont été auditionnés par la mission parlementaire qui a présidé à la préparation de la loi, autour du député Jean Leonetti. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été

promulguée le 22 avril.

La richesse de la SFAP est le résultat du travail de l'ensemble de ses adhérents : partout en France, venant de tous les horizons socio-professionnels, des hommes et des femmes s'engagent près de chez eux au quotidien ou dans les groupes de travail nationaux de la SFAP. Cette mobilisation, à la fois individuelle et collective, a permis une avancée considérable des soins palliatifs et de l'accompagnement. La loi de 1999 (sur les soins palliatifs) et les lois de 2002 (sur les droits des malades) et 2005 (sur la fin de vie) constituent une reconnaissance et un cadre de référence qu'il faut maintenant faire évoluer.

#### **I.1.4 Le plan national de soins palliatifs 2015-2018**

En Décembre 2015, Marisol Touraine(11), ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, présentait le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de patients en fin de vie. Ce plan a été établi afin de réduire les inégalités qui persistent dans l'accès aux soins palliatifs. Élaboré en lien avec les acteurs concernés, les sociétés savantes, les représentants des patients et des établissements, les médecins généralistes..., ce Plan s'articule autour de 4 axes :

- **informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent** : en créant un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie) qui aura notamment pour mission de mettre en place, une grande campagne nationale de communication ;
- **développer les prises en charge de proximité, favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux** : en créant, dès 2016, 30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise et en leur permettant de mieux se coordonner .
- **accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés** : en structurant et en décloisonnant la formation aux soins palliatifs (formation

initiale et continue, et pratiques interdisciplinaires) ; en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie .

- **Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs** : en créant des unités de soins palliatifs dans les territoires qui en sont dépourvus (création de nouvelles unités et l'objectif est que chaque région dispose d'au moins 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants d'ici 2018) ; en mettant en place dans chaque région, en lien avec les Agences régionales de santé, un projet spécifique pour favoriser l'accès à ces soins.

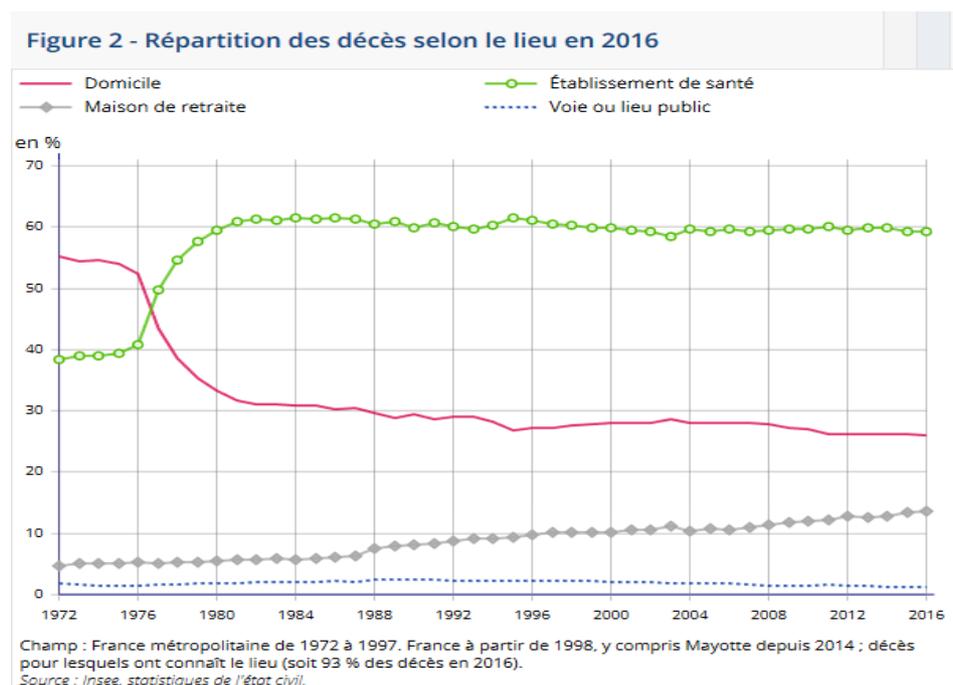
## I.2 LES CONDITIONS REQUISES A UN ACCOMPAGNEMENT DE PATIENT EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

### I.2.1 Le choix du patient

#### I.2.1.1 Statistiques nationales : comparaison entre réalité et désir des patients

En 2016, selon les chiffres de l'INSEE(12), 59,2 % des décès ont eu lieu dans des établissements de santé (hôpital ou clinique), 26,0 % à domicile, 13,5 % en maison de retraite et 1,3 % sur la voie publique (figure 1). Cette répartition des lieux de décès a évolué au cours du temps. Au cours des années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile et les établissements de santé : de moins en moins de décès ont lieu au domicile et de plus en plus en établissement.

Depuis les années 1980, la part des décès en établissement de santé s'est stabilisée. Celle des décès à domicile est devenue inférieure à 30 % en 1988 et diminue lentement. Dans le même temps, les décès surviennent relativement plus souvent dans les maisons de retraite.(13)



Cependant, après avoir interrogé des patients sur leur désir, selon les chiffres du Centre National de Soins Palliatifs en 2016, 85% des patients en soins palliatifs souhaiteraient passer les derniers instants de leur vie à domicile.

D'après un article(14) de 2015 *Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature* publié par dans la revue "Exercer", écrit par Guillaume Gauthier, Erik Bernard et Jean Claude Darrieux, il apparaît que dans les pays occidentaux , les préférences des patients en terme de lieu de vie et de décès, évoluent régulièrement à l'approche du décès.

Il est donc nécessaire et important de réinterroger régulièrement les patients en état de s'exprimer sur leur souhait actuel de lieu de vie. S'il ne peuvent s'exprimer ,il faudra au maximum respecter leurs derniers souhaits.

#### I.2.1.2 Un choix éclairé

Pour que cet accompagnement se passe dans les meilleures conditions, le patient doit être informé de son état de santé, des possibilités thérapeutiques et avoir pu exprimé son avis, ses inquiétudes sur les évolutions possibles, ses choix sur les différentes thérapeutiques possibles en fonction des situations. Il doit être rassuré sur le fait que le choix du lieu de vie n'est pas définitif.

Le choix de la prise en charge thérapeutique et du lieu de vie: Le patient est selon la loi Leonetti de 2005 en droit d'accepter ou de refuser une thérapeutique, toute forme d'acharnement thérapeutique ou réanimation. Il peut également choisir son lieu de vie.

Si la personne est dans la capacité de s'exprimer, le médecin devra lui expliquer l'ensemble des conséquences de son choix.

Si le patient n'est pas dans la capacité de s'exprimer , la décision d'entreprendre un soin ou non revient au médecin après décision collégiale, et consultation de la personne de confiance ou des directives anticipées si réalisées.

### **I.2.2 Le lieu de vie**

Cela nécessite un domicile adapté ou adaptable. Le domicile devra pouvoir

recevoir le matériel nécessaire au bien être du patient : lit médicalisé, perfusions, pousse seringues si nécessaire.

Depuis 2000 il existe des aides financières permettant l'achat de matériel médicalisé, ou rémunération d'aides humaines.

### **I.2.3 L'entourage**

La volonté et la capacité de l'entourage à assurer ce maintien à domicile est à prendre en compte.(15) En effet selon une étude de 2003 de Inist-CNRS – Institut de l'Information Scientifique et Technique, 57% des transferts en milieu hospitalier d'un patient en soins palliatifs, seraient liés à l'entourage. 58% par épuisement des proches, 45 % par leur manque de disponibilité.

En effet, un patient totalement dépendant de par l'évolution de sa pathologie peut difficilement être seul à domicile . De plus lorsque l'HAD est mise en place une des conditions requises est la présence d'un accompagnant 24h/24.

### **I.2.4 La disponibilité et la synergie opérationnelle d'une équipe médicale et paramédicale de proximité et spécialisée**

En effet, cet accompagnement relève d'une prise en charge pluridisciplinaire ou chacun à une place et un rôle important. Chaque soignant va devoir investir du temps, de l'énergie dans ce travail afin d'aider au mieux le patient et de permettre le maintien à domicile en travaillant de manière coordonnée avec l'ensemble des intervenants. Ce travail en collaboration qui relève aujourd'hui de l'évidence, est cependant le fruit de l'évolution sociétale de ces 20 à 30 dernières années et de multiples changements dans la mise en œuvre du soin à domicile.

La double nécessité d'une coordination entre les professionnels de santé et d'une participation active de la personne malade à son projet de soin, a émergé de façon radicale et parfois violente lors de la pandémie du sida au tournant des années 1980 et 1990.

### I.2.4.1 Les soignants de proximité

- Le médecin généraliste: ou médecin de famille.

Lors de l'accompagnement de patients en soins palliatifs, le médecin a un rôle primordial concernant le respect du choix du patient. C'est lui qui doit avoir connaissance de la personne de confiance, des directives anticipées du patient, de son projet de vie et de fin de vie(16) (17). Ceci afin de l'accompagner au mieux, de le soutenir , de pouvoir répondre à ses attentes et d'organiser l'ensemble des soins de confort à mettre en place. Il aura également comme le reste des soignants, un rôle de soutien pour le patient et sa famille ainsi qu' un rôle de coordination entre le patient, les soignants de proximités et les intervenants spécialisés (HAD, EMSP...).

- Les infirmiers libéraux ou de Service de Soins Infirmiers A Domicile ( SSIAD)

Au plus près du patient avec les aides soignants, ces professionnels vont réaliser de nombreux soins de confort, de Nursing et soins techniques en fonction des patients. Leur travail va souvent nécessiter plusieurs passages journaliers pour évaluer l'état du patient et la réalisation de soins, ainsi que des connaissances techniques pour manier certain appareils ( Pousse Seringue Electrique, Pompe à morphine).

Ils ont également un rôle de coordination patient-famille-médecin très important. Les patients se confient souvent au corps infirmiers et ils sont souvent au courant de directives anticipées non formulées à la famille ou au médecin.(18)

- Les aides soignantes de SSIAD

Ses acteurs , par l'intimité et la longueur de leurs contacts avec le patient, sont une source précieuse d'informations sur le ressenti de celui-ci par rapport à l'évolution de sa maladie. La transmission fidèle et rapide de ces informations aux autres membres de l'équipe permet ,sur un plan opérationnel , une optimisation de la prise en charge et sur un plan psychique rassure le patient sur la cohésion et la réactivité des soignants qui l'accompagnent.

- Les Kinésithérapeutes:

Ils sont en charge de soulager les douleurs musculaires, articulaires , ligamentaires liées à un décubitus prolongé et de conseiller soignants et entourage sur les techniques de

manipulation et de prévention des lésions cutanées au niveau des zones d'appui.

- Les Ergothérapeutes

Ils permettent de proposer une adaptation du lieu de vie afin que le maintien à domicile soit possible et plus serein.

- Les psychologues:

Leur intervention à domicile n'est pas toujours possible malheureusement, mais leur soutien pour le patient et son entourage reste primordial.

#### I.2.4.2 Des soignants spécialisés disponibles

- Service d'Hospitalisation à domicile (HAD)(19):

Il permet d'assurer des soins médicaux et paramédicaux importants à domicile en mettant à disposition du matériel et du personnel afin de coordonner les soins..

L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et avec l'accord du médecin traitant, qui assure la prise en charge médicale tout au long du parcours de soin. Elle est prise en charge par l'Assurance maladie. Ce service est composé de médecin coordinateur, infirmiers, psychologues, assistantes sociales.

- Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluri professionnelle. Elle exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associée à des fonctions d'enseignement et de recherche . Elle permet également d'organiser le retour à domicile. Ce sont des équipes qui dépendent de l'hôpital , avec financement public car elles présentent une mission d'intérêt général.

- Réseau de soins palliatifs:

C'est un réseau de soins qui intervient à domicile, il a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Ces réseaux sont privés.

- Unité de soins palliatifs :

C'est une unité d'accueil hospitalière, de patients en soins palliatifs.

- Lits Identifiés de soins palliatifs:

Ce sont des lits dédiés à des prise en charge palliatives en hospitalisation.

*Selon la SFAP : « Les LISIP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs ; l'individualisation des LISIP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches».*

#### **I.2.4.3 Les associations de bénévoles**

Les bénévoles(20) d'accompagnement en soins palliatifs sont recrutés et formés (formation théorique et pratique), notamment à l'écoute, par des associations de bénévoles. Une fois formés, les bénévoles s'engagent à effectuer un certain nombre d'heures par semaine dans une institution ou à domicile, auprès d'un ou plusieurs malades. Ils amènent un soutien supplémentaire aux patients et leurs proches.

### **I.2.5 Les aides sociales disponibles pour favoriser le maintien à domicile**

#### **I.2.5.1 Congés**

##### **I.2.5.1.1 Le congé de solidarité familiale ou congé d'accompagnement**

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

##### **I.2.5.1.2 Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie:**

La loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 a créé une « allocation journalière

d'accompagnement d'une personne en fin de vie ».

Cette allocation peut être attribuée, dans les conditions fixées par le décret n°2011-50 du 11 janvier 2011, aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés.

#### I.2.5.1.3 Le don de R.T.T.

Enfin citons , certes en dehors de tout cadre législatif mais par là même très significatif , le don de R.T.T. dans le cadre d'une entreprise pour permettre à un collègue de travail d'accompagner sereinement un proche en fin de vie.

•

#### I.2.5.2 Aides financières

##### I.2.5.2.1 Le Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS)

Le Fonds National d'Action Sanitaire et Social (FNASS) "est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui apporte une aide financière pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs.

Cela permet de financer :

- des prestations de garde malade
- des achats de fournitures spécifiques (non remboursés par la CPAM).

##### I.2.5.2.2 L'allocation Personnalisée d'Autonomie ( APA)

Cette aide financière permet au bénéficiaire de rester à domicile ou en établissement de médico-social. Pour en bénéficier il faut avoir plus de 60 ans, résider en France et présenter une perte d'autonomie.

- Elle n'est pas spécifique aux soins palliatifs.
- Elle varie en fonction des ressources et du degré de dépendance de la personne concernée.
- Elle peut être cumulée avec d'autres aides dont le FNASS.

#### I.2.5.2.3 Les mutuelles

Certaines peuvent prendre en charge des heures d'aides ménagère , en fonction des contrats souscrits

#### I.2.5.2.4 Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Conditions d'applications : Avoir moins de 60 ans ( non cumulable avec l'APA), être atteint d'un handicap reconnu

#### I.2.5.3 Aides matérielles

- Portage des repas
- Matériel médical : Sur prescription du médecin (lit médicalisé, chaises de douche,fauteuil roulant...)
- Téléassistance

## **I.3 LES SPECIFICITES DE LA HAUTE LOZERE**

### **I.3.1 Démographie médicale en Lozère**

#### I.3.1.1 Généralités sur les zones sous dotées médicalement

L'Agence Régionale de la Santé (ARS) Occitanie à rédigé un Arrêté N° 2018-3505 portant sur la détermination des zones caractérisée par une offre insuffisante ou par des difficultés dans l'accès aux soins concernant la profession de médecin. La méthodologie régionale de sélection des territoires proposée s'appuie principalement sur l'indicateur d'accessibilité potentielle localisé (APL) actualisé au 1er décembre 2017 :

- médecins présents au 1er décembre 2017
- activité de l'année 2016
- estimation de la population au 1er janvier 2018 (application du taux d'évolution de la population entre 2008 et 2013 aux données du recensement de la population de l'année 2013).

Ceci classe les zones selon 3 catégories en fonction de l'indicateur APL(21) :

- Zone d'Intervention Prioritaire (ZIP) : Zone éligible aux aides conventionnelles
- Zone d'Activité Complémentaire (ZAC) : Zone éligible aux aides du pacte territoire santé ( PTS)
- Zone d'appui Régional: éligible aux aides PTS non liées à la fragilité, Équipes de Soins Primaires (ESP) et Communautés Professionnelles Territoriales de santé (CPTS), Fonds d'Intervention Régional (FIR)

### I.3.1.2 La Lozère une Zone sous dotée médicalement

La désertification médicale en Lozère est un réel problème de santé publique. La Lozère en général est composée de Zones d'intervention Prioritaire et de Zone d'Activité Complémentaire, toutes reflétant une offre de soin insuffisante et donc une restriction d'accès au soins(22).

En effet, selon l'INSEE, sur un territoire de 5167km<sup>2</sup> et pour 76422 habitants, on ne comptait en 2018 que 71 médecins généralistes soit un médecin généraliste pour 1076 habitants. D'ici quelques années avec les départs à la retraite la situation risque de se compliquer.

Il faut savoir que dans l'Hérault d'une superficie de 6 101 km<sup>2</sup> et de 1 132481 habitants il existe 1398 médecins généralistes soit 1 pour 810 habitants.

Ces chiffres montrent bien à quel point l'écart se creuse selon les territoires et met l'accent sur les inégalités d'accès aux soins. Ceci est marquant lorsqu'il s'agit de soins d'urgence , de consultation de spécialistes, ou de consultations « classiques » chez le médecin généraliste mais cela s'applique probablement aussi à l'accompagnement des patients en soin palliatif.

Selon le dernier Projet de détermination des Zones du décret N° 2017-632 en Occitanie, le territoire de Haute Lozère apparaît comme déficitaire, c'est une Zone d'Activité Complémentaire.

Ce territoire est également défini comme une Zone de Revitalisation Rurale (ZRR) par le Commissariat Général à l'Égalité des Territoires (CGET).

### I.3.1.3 De vastes secteurs d'interventions des médecins, infirmières et aides soignantes

En reprenant les chiffres précédents, on peut expliquer qu'en Lozère un médecin généraliste couvre en moyenne un secteur de 72 km<sup>2</sup>, contre 4km<sup>2</sup> dans l'Hérault. Cette ampleur de secteur d'intervention associée au nombre moyen de patient par médecin explique une surcharge de travail pour les médecins de Lozère.

Ceci est également applicable pour les infirmières libérales et aides soignantes qui, bien que plus nombreuses que les médecins sur le même secteur, doivent tout de même parcourir un certain nombre de kilomètres afin de satisfaire la demande de soins.

En effet, un patient en soins palliatifs vivant à domicile nécessite plusieurs visites journalière de la part des aides soignantes et des infirmières, ainsi que plusieurs passages hebdomadaires du médecin de famille.

## **I.3.2 Définition du territoire de Haute Lozère : Un milieu rural isolé**

### I.3.2.1 Le secteur

La haute Lozère est un secteur défini comme le bassin de vie de St Chely d'Apcher. Il comprend 6 villages ,Nasbinals, Fournels, Aumont-Aubrac, Serverette, Saint-Alban sur Limagnole, Le Malzieu, disposés géographiquement autour d'un gros bourg Saint-Chély d'Apcher. Ce territoire est situé à un altitude moyenne de 1000 mètres. Il compte environ 19000 habitants sur un habitat très dispersé. L'offre de soins est assurée par 12,5 médecins soit une moyenne de 1520 patients par médecin.

### I.3.2.2 Un territoire rural isolé médicalement

Nous avons choisi ce secteur d'étude car c'est une Zones d'Activité Complémentaire,et un milieu rural isolé médicalement . A la pénurie certaine de médecin, ainsi qu'à

l'ampleur du secteur d'intervention, s'ajoute l'éloignement des Centres Hospitaliers.

En effet, l'ensemble de la zone est située à plus de 30 km des centres Hospitaliers (C H): les plus proches étant Mende, Marvejols ou St Flour. Et à plus de 130 km du CHU le plus proche : le Centre Hospitalier Universitaire de Clermont ferrand.

Le service de soins palliatifs de proximité est situé à Mende et comprend 5 lits . Il existe cependant un hôpital local à St Chély d'Apcher composé d'un seul service de médecine, sans présence de médecin hospitalier.

Ce sont les médecins libéraux qui viennent soigner leurs patients habituels. Il a donc pour mission de recevoir les patients des médecins du secteur, pour des pathologies aiguës nécessitant une surveillance ou des soins réguliers (infection, chute). Il accueille parfois des patients en soins palliatifs en phase terminale dont le maintien à domicile est impossible, bien qu'il n'ait pas d'accréditation de LISP.

### **I.3.2.3 L'isolement rural n'est pas synonyme d'isolement social**

Ce territoire bien qu'excentré des villes, et isolé médicalement n'est pas forcément responsable d'un isolement social plus important comparativement au milieu urbain.

Selon un article (23)d'Isabelle Mallon, *Le milieu rural isolé, isole t il les personnes âgées ?* , Le milieu rural isolé, comme les autres espaces ruraux, connaît un renouvellement de sa population :Aux agriculteurs et aux personnes ayant toujours demeuré ici s'ajoutent les citadins fuyant la ville pour leur retraite ou des natifs revenant aux sources. Chacun appréhende donc cet isolement géographique différemment, forcé pour certains, choisi pour d'autres. Mais quoi qu'il advienne il n'est pas forcément vécu comme un isolement social.

## **I.3.3 Les équipes spécialisées disponibles en Lozère et leurs rôles**

### **I.3.3.1 Un service d'Hospitalisation à Domicile**

Il est composé à Mende d'un Médecin coordonnateur, d'infirmières coordinatrices, d'un psychologue, et d'une assistante sociale. Cette organisations est prévue pour l'ensemble du territoire Lozérien,soit 5167 m<sup>2</sup>, et 76 422 habitants .

Néanmoins, ceci est un nouvel atout pour la Lozère car ce dispositif a été créé en 2014, puis s'est agrandi progressivement pour accueillir un médecin en 2017.

### I.3.3.2 EMSP

#### I.3.3.2.1 Composition et secteur d'interventions

– En Lozère, l'EMSP est basée sur Mende. Elle est composée d'une Infirmière Diplômée d'État (IDE) coordinatrice, d'un IDE et d'une psychologue . Cette équipe intervient dans les différents services de soins du centre hospitalier et des hôpitaux locaux et établissements conventionnés du département (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer de vie), à la demande des professionnels de santé, du patient lui-même ou de sa famille.

Bien que cela soit dans ses attributions théoriques, cette équipe n'a pas possibilité d'intervenir à domicile du fait de la grande étendue du territoire, du nombre important de patients sur la Lozère et de leur faible effectif. En revanche l'ensemble de ses professionnels restent disponibles par téléphone pour des conseils auprès des patients, familles ou soignants.

#### I.3.3.2.2 Discordance entre demande médicale et budget

Les budgets réservés à l'EMSP, sont versés au CH de Mende par l'ARS comme mission d'intérêt général. En 2000, l'EMSP suivait 50 patients par an et bénéficiait d'un budget pour 2,9 Équivalent de temps plein, en 2017 pour 265 patients par an, le budget est de 2,5 Équivalent temps plein ( soit 2 Infirmiers à temps plein et une psychologue à mi temps).

#### I.3.3.2.3 Formations proposées aux soignants et travailleurs sociaux

De plus, ils proposent des formations en soins palliatifs ( 5 journées de formations réparties sur 1 à 2 mois) pratique et théorique , disponible pour tous les professionnels de santé ( Aides soignants, Aides Médico Psychologique ( AMP), éducateurs, infirmiers, psychologues, assistantes sociales,

kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins...) ,et ce,2 à 3 fois par an. Cette formation est financée par les établissements de soins pour le personnel de la fonction publique ou des établissements privés, concernant les soignants libéraux, c'est à eux de financer leur formation.

#### I.3.3.3 LISP

Actuellement situés dans le service de Gériatrie de Mende , ils sont au nombre de 5. La fréquentation en 2016 était de 102 patients, pour 128 en 2018.

L'équipe en charge de ses lits se compose d'un médecin gériatre spécialisé en soins palliatifs, d'une infirmière et d'une aide soignante. L'EMSP peut intervenir pour procurer les soins et le soutien nécessaire aux patients hospitalisés sur les LISP ainsi qu'à leur famille et aux soignants du service. Des temps de paroles soignants sont organisés toutes les semaines, permettant un recul sur les prises en charges des patients actuellement hospitalisés et sur le vécu des soignants face à cela.

## **I.4 FAVORISER LES SOINS A DOMICILE ET STIMULER LES RESSOURCES MEDICALES EN MILIEU RURAL : UNE AFFAIRE DE SANTE PUBLIQUE**

### **I.4.1 Favoriser le maintien à domicile : un enjeu économique**

Selon l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, le coût d'une journée d'hospitalisation sur des LISP serait de 700 euros, contre 250 euros en HAD, en tenant compte de l'ensemble des dépenses nécessaires.

### **I.4.2 Développer les prises en charge en proximité : un des 4 piliers du plan national de soins palliatifs 2015-2018**

Développer les prises en charge en proximité et favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médicosociaux est un des axes du plan national 2015-2018 de soins palliatifs. Ceci a été mis en œuvre par différentes mesures :

- Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile.
- Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile
- Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé

### **I.4.3 La démographie médicale en Lozère : De nombreux dispositifs pour lutter contre la désertification**

Face à la désertification médicale en milieu rural, différentes mesures incitatives sont proposées aux médecins afin d'augmenter l'installation en zone rurale et augmenter l'offre de soin.

Il faut espérer qu'à posteriori ces dispositifs auront une répercussion positive sur le maintien à domicile des patients.

Voici les aides proposées concernant la Lozère:

#### I.4.3.1 Sur le plan national et régional

##### I.4.3.1.1 Proposé par l'Agence Régionale de la Santé ( ARS)

- Des aides antérieures à l'installation
  - Un Contrat d'Engagement aux Services Publics (CESP), c'est une bourse mensuelle versée dès la signature du contrat (possible dès le début du deuxième cycle des études médicales) et ce jusqu'à l'installation sur une zone rurale, ZIP ou ZAC.
  - Des aides financières pour les stages pratiques ou SASPAS
- Des aides à l'installation Coordonnées ARS et CPAM
  - Des aides individuelles : Des contrats adressés aux médecins en cours d'installation, aux médecins déjà installés ( afin de recevoir des internes) , et aux médecins proches de la retraite.
  - Des aides collectives pour la création de centre de santé pluriprofessionnels.

##### I.4.3.1.2 Proposé par les Finances Publiques

Il existe une exonération fiscale sur les revenus totale pendant 5 ans puis dégressive.

#### I.4.3.2 Sur le plan départemental

- Des aides à la création des maisons de santé
- Des bourses financières (pour l'installation ou simplement les stages) attribuées aux internes de médecine générale et étudiants de 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année de chirurgie dentaire. Un dispositif qui a déjà porté ses fruits avec 7 conventions d'engagement ( installation) et 11 conventions de stages signées.
- campagne d'informations auprès des étudiants et des enseignants des facultés de médecine et de chirurgie dentaire.

- Il existe également un projet de télémédecine

#### **I.4.4 Le plan régional de santé Occitanie 2022 ( PRS)**

Le Projet Régional de Santé permet de guider la politique de santé à l'échelle de la région Occitanie. En cohérence avec la stratégie nationale de santé, il définit les objectifs à atteindre dans les 5 ans à venir, ainsi que les actions à mettre en œuvre pour les atteindre.

Le PRS identifie des objectifs régionaux qui seront déclinés au niveau des territoires. Voici un extrait de la présentation du PRS faite concernant la Lozère et ici les principaux aspects qui nous intéressent à savoir d'augmenter l'offre de soins à domicile et l'accessibilité territoriale :

*« Les enjeux des équipements, filières et activités de soins:*

##### *1. Adapter l'offre de santé aux nouveaux besoins :*

- *Augmenter le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) et les soins à domicile / substituts de domicile ; exemple: chimiothérapies orales à domicile*
- *Renforcer l'utilisation des outils de télémédecine de télésurveillance et des objets connectés contribuant à la réduction des hospitalisations inutiles, des réhospitalisations précoces et des ruptures de parcours en améliorant le suivi des patients et en permettant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ainsi que les personnes détenues.*
- *Prendre en compte les besoins des patients et des familles :*
  - *Soins de supports*
  - *Répits en soins palliatifs*
  - *Soutien aux aidants et à la parentalité*

##### *2. Accessibilité territoriale :*

- *Conforter la place des hôpitaux de proximité dans leur zone d'attractivité en tant que point d'appui à la prise en charge en ville.*
- *Favoriser l'accès à des consultations avancées de spécialistes (télémédecine, temps partagé de praticiens)*

- *Développer les stratégies nécessaires au maintien des effectifs médicaux sur chaque territoire( EMT, ATP, Équipes mobiles et Assistant temps partagé)  
Répartir de façon homogène les zones d'intervention HAD, SSIA, EMG( Gériatrie), EMSP( Soins palliatifs) : territorialiser »*

## II. PROBLEMATIQUE

Infirmiers, aides-soignants et médecins généralistes sont les plus proches soignants des patients en soins palliatifs accompagnés à domicile. Chacun d'eux a une relation privilégiée avec le patient qu'il accompagne sur son chemin de vie. Tous sont également amenés à gérer des situations complexes : émotions du patients, douleurs physiques, psychologiques ,spirituelles, difficultés matérielles et thérapeutiques.

En Haute Lozère, milieu rural isolé, s'ajoute aux éléments précédents, le lieu de vie du patient, éloigné d'un Centre Hospitalier hébergeant une équipe mobile de Soins Palliatifs et touchée par la désertification médicale et paramédicale.

Quel est le vécu des personnels médicaux et paramédicaux accompagnant des patients en soins palliatifs à domicile en Haute-Lozère?

Cette thèse se propose :

- dans un premier temps d'étudier l'expérience des soignants lors de l'accompagnement à domicile d'un patient en fin de vie dans une zone rurale isolée ,
- dans un deuxième temps de proposer des solutions susceptibles d'améliorer la situation actuelle et ainsi de diminuer l'écart entre souhait du patient et réalité.

### **III. MATERIEL ET METHODE**

#### **III.1 Le choix du type d'étude : Étude qualitative**

Ce travail de thèse a nécessité le recueil des expériences des soignants exerçant en zone rurale isolée, afin d'analyser leur vécu et ainsi comprendre ce qui peut favoriser ou freiner l'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile. Dans cette étude nous n'avons recherché aucun critère à quantifier, seulement des perceptions, sentiments et vécus à explorer, analyser et confronter avec les réalités concrètes de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs au sein d'un territoire donné.

Nous espérons que la mise en perspective de ce matériel humain, volontairement subjectif par rapport aux réalités socio-économiques, démographiques et géographiques du territoire de cette étude nous permettra de proposer des pistes d'améliorations.

Nous avons donc choisi pour cela une étude qualitative inscrite dans un paradigme compréhensif avec réalisation d'entretiens individuels semi dirigés puis analyse phénoménologique du *verbatim* recueilli.

Ce type d'étude a pour objectif d'aider à comprendre les phénomènes sociaux en tenant compte du contexte dans lequel évolue les sujets.

#### **III.2 Réalisation du recueil de données**

##### **III.2.1 Choix de la population**

Cette thèse s'intéresse au vécu des soignants accompagnant des patients en soins palliatifs à domicile. Nous avons choisi de questionner les soignants de terrain les plus proches des patients, à savoir les aides soignants, infirmiers et médecins généralistes. Chacun de ces professionnels au delà du strict périmètre de son champ de compétences, prendre soin d'un patient, doit aussi soutenir moralement toute une famille et ce, de manière souvent intense.

Il doit aussi dans le cadre de soins palliatifs et plus que dans toute autre prise en charge, travailler en coordination avec les autres professionnels

Ces spécificités génèrent chez ces professionnels des vécus différents qu'il nous a paru important de rechercher et d'analyser.

S'agissant d'une étude qualitative nous n'avons pas souhaité avoir une population source représentative de la population générale.

### **III.2.2 Choix de recueil par entretiens semi dirigés**

Les entretiens réalisés étaient des entretiens semi dirigés individuels. C'est à dire qu'ils étaient composés de questions ouvertes afin de permettre à la personne interrogée d'exposer son point de vue, son vécu sans trop influencer sa réponse. Certaines questions ont pu être modifiées au cours de la réalisation des entretiens, dans le but d'affiner le guide d'entretien et de permettre une plus grande liberté de parole des soignants interrogés.

### **III.2.3 Réalisation du guide d'entretien**

Le guide d'entretien a été réalisé en Juin 2018, puis affiné au fil des entretiens lorsque certaines questions semblaient trop directives ou à l'inverse pas assez précises. Il est composé de 5 groupes de questions ouvertes avec des relances possibles, de manière libre en fonction du contexte et des réponses passées. (Annexe 3) Voici les questions :

**Question 1** : Tout d'abord, que pensez vous des statistiques citées en introduction? Retrouvez vous dans votre expérience professionnelle, cet écart entre souhaits des patients et réalisation concrète de ces souhaits ?

**Question 2** : Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque ? Comment vivez vous ces situations ? Quel est la place de votre formation lors de ces accompagnements ?

**Question 3** : Souvenez vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué , que s'est il passé ? Comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel?

**Question 4 :** Quelles sont selon votre ressenti les facteurs spécifiques du milieu rural isolé, freinant ou facilitant un accompagnement à domicile?

**Question 5 :** Aujourd'hui à qui faites vous appel si vous avez besoin d'aide ? Quelles en sont les limites ? Quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement et les solutions à proposer afin d'améliorer cela?

### **III.2.4 Recrutement de la population**

Entre Juin et Août 2018 les 12 médecins généralistes du secteur de Haute Lozère, 10 cabinets d'infirmiers libéraux et 2 SSIAD ont été contactés une première fois par téléphone.

Sur les 12 médecins:

- 6 ont accepté de participer, pour lesquels 4 rendez-vous ont été fixés
- des messages ont été laissés à 4 autres , sans suite
- enfin 2 ont refusé de participer à l'entretien. Les raisons du refus étaient pour l'un le manque de disponibilité par surcharge de travail, et pour l'autre le fait de ne pas réaliser d'accompagnement de personne en soins palliatifs à domicile, mais seulement sur l'hôpital local.

Tous les cabinets d'infirmiers libéraux ont donné leur accord pour participer, des rendez-vous ont été fixés secondairement avec 6 infirmiers sélectionnés au hasard.

Concernant les SSIAD, une première proposition pour interroger les aides soignants a été faite via les infirmières coordinatrices, sans suite. Une seconde a été faite directement par contact téléphonique auprès des aides soignantes, 2 d'entre elles ont accepté de participer.

### **III.2.5 Réalisation des entretiens**

Entre Juin 2018 et Avril 2019, un rendez-vous a été fixé par téléphone avec chacun des soignants interrogés. Les entretiens ont été réalisés sur des lieux différents en face à face : au cabinet médical, domicile du médecin, domicile de la personne réalisant l'entretien. Pour raison personnelle ou manque de disponibilité des

soignants interrogés certains entretiens se sont déroulés par téléphone.

Chaque entretien était précédé d'une introduction expliquant le sujet de thèse, ses conditions de réalisation, la problématique, l'objectif primaire et le secondaire . Le fait d'analyser le vécu sans qu'il n'y ait de bonne ou mauvaise réponse était clairement énoncé afin que chacun puisse exprimer sincèrement son ressenti sur le thème étudié. Les soignants avaient la possibilité de ne pas répondre à certaines questions ou d'interrompre l'entretien. Les entretiens qu'ils soient téléphonique ou en face à face ont duré entre 11 et 36 minutes.

Suite à la saturation des données nous n'avons plus réalisé d'entretiens.

En parallèle ils disposaient d'une fiche de renseignements ( âge, sexe, profession, formation en soins palliatifs...) et d'un consentement à l'utilisation des données de l'entretien de manière anonyme, à remplir et renvoyer secondairement. ( Annexe 4)

## **III.2.6 Analyse**

### **III.2.6.1 Le choix de l'analyse phénoménologique**

Avant d'analyser le *verbatim* des entretiens semi-directifs individuels, il était important de savoir quelle méthode d'analyse qualitative utiliser pour mettre en valeur l'expérience vécue des soignants.

Selon Pierre PAILLÉ(24), ce sont les analyses phénoménologiques qui sont les plus adaptées et permettent d'être le plus juste dans la retranscription des émotions et ressentis des sujets. Ici nous avons donc choisi une approche phénoménologique intuitive inspirée de la théorisation ancrée.

Cela nécessite une attitude empathique, une écoute, sans aucun jugement(25). Selon Husserl, il s'agit d'une mise entre parenthèses des prérequis vis à vis du phénomène étudié afin d'être le plus proche de ce qu'il est.

### III.2.6.2 Les étapes de l'analyse

La démarche analytique a été décomposée en plusieurs étapes:

1. Chacun des entretiens a été retranscrit mot à mot. (Annexe 5)
2. Lecture de la transcription des données intuitive puis focalisée permettant une première prise de notes
3. Découpage en unités de sens et thématisation
4. Catégorisation phénoménologique émergente avec comparaison constante et retour entre les construits de l'analyse et les données de terrain.
5. Organisation du sens à partir d'un ordonnancement logique (Annexe 6)
6. Production d'une proposition générale synthétique

## IV. RESULTATS :

### IV.1 Échantillon

Les 12 soignants interrogés à ce jour, présentaient les caractéristiques suivantes: 6 infirmiers, 4 médecins, 2 aides soignantes ; 9 femmes, 3 hommes; 1 âgé de moins de 30 ans, 3 de 30 à 39 ans, 3 de 40 à 49 ans, 4 entre 50 et 59 ans et 1 de plus de 60 ans.

Tous travaillaient en cabinet de groupe, dont 1 depuis moins d'un an; 7 d'entre eux n'ont exercé que dans des zones rurales.

Concernant les formations complémentaires en soins palliatifs: 7 soignants ont déjà suivi des formations et 5 n'en ont aucune.

Seul 5 soignants sur 12 étaient informés que l'EMSP proposait des formations.

Tableau représentant les caractéristiques des soignants interrogés:

	Age ( ans)	Sexe	Profession	Exercice	Lieux	Formation	info EMSP
Soignant 1	30	Homme	IDE	groupe	R+U	oui	non
Soignant 2	31	Femme	Médecin	groupe	R	non	non
Soignant 3	54	Femme	IDE	groupe	R	oui	oui
Soignant 4	37	Homme	Médecin	groupe	R	non	non
Soignant 5	67	Homme	Médecin	groupe	R	non	non
Soignant 6	56	Femme	Médecin	groupe	R	non	non
Soignant 7	43	Femme	IDE	groupe	R+U	oui	oui
Soignant 8	29	Femme	IDE	groupe	R	oui	oui
Soignant 9	50	Femme	IDE	groupe	R+U	oui	non
Soignant 10	46	Femme	IDE	groupe	R	oui	non
Soignant 11	50	Femme	AS	groupe	R	oui	oui
Soignant 12	44	Femme	AS	groupe	R	non	oui

Lieux: Lieux d'exercice passés : R; rural; U: Urbain

info EMSP: Connaissance de la formation proposée par l'EMSP de Mende

IDE: Infirmier diplômé d'État

AS: Aide-soignants

## **IV.2 Catégories émergentes (Annexe 6)**

Suite à l'analyse phénoménologique des douze entretiens réalisés, et après saturation des données, voici les six catégories émergentes.

### **IV.2.1 Les représentations de l'HAD Lozère par les soignants de Haute Lozère : l'HAD : une ressource humaine, pédagogique et technique mais qui présente quelques limites**

Le service d'HAD Lozère a été décrit comme un support par les soignants, un soutien nécessaire au maintien à domicile des patients en soins palliatifs. Ceci grâce à l'apport de connaissances en soins palliatifs, mais aussi à la mise à disposition de matériel et enfin de thérapeutiques comme l'hypnovel dont la prescription est uniquement hospitalière. La présence de l'HAD lors des accompagnements à domicile de patients en soins palliatifs ajouterait également une écoute supplémentaire et un soutien psychologique tant pour les patients, leur famille que pour les soignants grâce à l'ensemble du personnel formé composant l'équipe et la présence d'un psychologue. Ce dispositif permettrait également la rémunération des soins des infirmiers libéraux, évitant ainsi la limitation du nombre de visites journalières.

En revanche, certains soignants étaient gênés par le délai de mise en place du service d'HAD, notamment lors de l'instauration des traitements antalgiques ou anxiolytiques. D'autres ont souligné le fait de ne pas avoir été informé du retour à domicile en HAD de leur patient, ceci les mettant à défaut et entraînant chez eux un sentiment de "mise à l'écart".

### **IV.2.2 L'influence du milieu sociofamilial dans le maintien à domicile**

Selon les soignants interrogés, la présence de la famille des patients en soins palliatifs à domicile était décrite comme un élément protecteur facilitant les soins et le maintien à domicile la plupart du temps. En Haute Lozère, milieu rural isolé, le milieu agricole a été pris en exemple par plusieurs soignants, expliquant que souvent les familles restent sur la même exploitation, ceci entraînant la présence de plusieurs

génération sur le lieu de vie des patients.

Il semblait important de donner une information claire à la famille sur l'état de santé du patient ainsi que sur le parcours et l'organisation des soins à venir, afin de favoriser le maintien à domicile du patient avec le soutien de sa famille, dans les meilleures conditions.

Les proches doivent affronter des moments difficiles, riches en émotions, les soignants doivent alors leur apporter leur soutien, ce qui est parfois complexe.

Certains soignants disaient se sentir en difficulté et frustrés lorsque la famille, par épuisement ou peur, ne peut pas respecter la volonté du patient de rester à domicile. Enfin, l'opposition des familles à certains matériels ou thérapeutiques mettent à défaut les soignants et entraînent chez eux un sentiment d'échec.

### **IV.2.3 L'influence du vécu de la relation soignant-patient sur les attitudes des soignants**

Cette relation soignant-patient a été décrite par beaucoup de soignants comme privilégiée et très intense émotionnellement, c'est un échange de confiance de la part des 2 acteurs.

La majorité d'entre eux ont mentionné que l'ancienneté de leur relation avec le patient, la qualité de celle-ci et la confiance qui s'est établie entre eux, influençaient leur vécu face à l'accompagnement du patient en soins palliatifs et son décès.

Certains soignants décrivaient ces moments comme des phénomènes douloureux.

D'autres, expliquaient mettre volontairement de la distance dans leurs liens afin d'éviter au maximum cette souffrance.

Beaucoup se disaient aussi rassurés de la qualité de leur prise en charge lorsqu'ils remarquaient des marques de confiance de la part de leurs patients.

## **IV.2.4 Les limites de la prise en charge à domicile en Haute Lozère**

### **IV.2.4.1 Le délai de réponse aux demandes des patients**

La notion de "délai de réponse" à une demande du patient est revenue souvent lors des entretiens. En effet, le fait de ne pas répondre immédiatement à une demande telle que la prise en charge de la douleur ou de l'anxiété était synonyme de frustration chez de nombreux soignants. La démographie médicale du secteur était responsable d'une surcharge de travail chez les médecins les rendant parfois moins disponibles. De plus, ceux-ci se sentaient limités en terme de prescription médicale en réponse à ces deux motifs, du fait de l'usage essentiellement hospitalier de certains traitements. Dans ces deux cas l'intervention de l'HAD est requise, augmentant le délai entre la demande du patient et la mise en place du matériel nécessaire et des traitements. Ces situations conduisent souvent le médecin à proposer comme seule alternative médicalement et humainement éthique, l'hospitalisation du patient. Le sentiment d'échec qui en découle est vécu douloureusement par les soignants.

### **IV.2.4.2 L'isolement géographique**

Les soignants décrivaient leur secteur d'intervention comme isolé géographiquement. Cette sensation d'éloignement est majorée lors des périodes hivernales (neige et verglas) car le temps passé sur les routes augmente le délai de prise en charge des patients.

Cet isolement géographique l'était aussi médicalement par rapport aux centres hospitaliers, entraînant un inconfort pour le patient bénéficiant de thérapies palliatives dans ces centres, et une difficulté de communication avec les spécialistes pour les médecins généralistes.

### **IV.2.4.3 Le sentiment de solitude**

Certaines personnes interrogées ont décrit un sentiment de solitude notamment sur le plan psychologique et regrettaient, aussi bien pour le patient et sa famille que pour eux, l'absence de prise en charge par un psychologue.

Sur le plan des soins techniques, les soignants ont souligné l'éloignement de

l'E.M.S.P. qui, bien que disponible au téléphone, ne peut intervenir au domicile du patient.

Le fait d'intervenir seul à domicile était également décrit comme une difficulté pour certains soins de nursing.

#### IV.2.4.4 Le manque de formation

Les personnes interrogées mentionnaient le fait d'être insuffisamment formées aux prises en charge palliatives à domicile lors de leur formation initiale et désiraient des formations complémentaires. Certains regrettaient le manque d'information concernant les formations disponibles, les changements de recommandations thérapeutiques, les moyens à disposition pour favoriser un bon accompagnement à domicile.

### **IV.2.5 La qualité de l'interprofessionnalité comme élément clef de l'accompagnement à domicile**

L'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile était décrit comme un travail coordonné entre plusieurs professionnels. Il semble important de prendre une décision commune aux soignants et à la famille, un engagement envers le patient afin de maximiser les chances de maintien à domicile.

Dans le cadre de cette coordination entre soignants et afin de palier au manque de disponibilité des médecins (week-end, nuit), certains infirmiers évoquaient l'utilité d'établir des protocoles thérapeutiques et d'anticiper au maximum les situations problématiques.

Les soignants vivaient leur travail comme facilité lorsqu'il existait une relation de confiance entre les différents professionnels et une compréhension des difficultés du travail de chacun. La coordination des équipes du centre hospitalier et de l'HAD avant le retour à domicile semblait être un point positif au maintien de celui-ci.

Chacun des soignants a expliqué qu'il faisait appel à des confrères ayant des formations complémentaires en soins palliatifs, ou à d'autres professionnels de santé ou encore à l'EMSP considérée comme à l'écoute et de bon conseil malgré leur

impossibilité de se rendre au domicile du patient. Certains espéreraient une plus grande coordination et collaboration avec l'E.M.S.P. , le service de soins palliatifs et les soignants de proximité , ainsi qu'éventuellement une formation en immersion dans le service de soins palliatifs de Mende.

Tous les professionnels interrogés ont mis en avant l'absence de concertation et le manque de disponibilité d'autres soignants comme un des principaux facteurs d'échec d'un accompagnement à domicile d'un patient en soins palliatifs.

#### **IV.2.6 L'intérêt du patient est au centre de la prise en charge**

Les accompagnements de patients en soins palliatifs à domicile nécessitent un grand investissement personnel, beaucoup de temps et placent souvent ces patients comme prioritaires.

Les soignants ont décrit ces situations comme une mission, un combat afin de faire respecter les volontés et directives anticipées du patient, une lutte contre l'acharnement thérapeutique. Ceci est un engagement envers le patient , un contrat, jusqu'au décès de celui-ci.

Cet engagement impliquerait une information claire et loyale du patient et de sa famille sur son état de santé, ses traitements et les évolutions possibles. Il nécessiterait aussi d'être à l'écoute des réactions de ceux-ci face à ses éléments difficiles, afin d'agir au mieux dans l'intérêt du patient.

Ces soignants qui s'investissent professionnellement et personnellement semblent se heurter à différents sentiments:

- La satisfaction d'accompagner un patient serein et confortable à domicile , comme à sa demande.

- Le sentiment d'être utile, d'apporter quelque chose au patient, cela enrichit personnellement.

- En contre partie le fait de ne pas pouvoir honorer les directives anticipées du patient, de ne pas pouvoir répondre aux besoins du patient immédiatement , faire face à une douleur résistante , entraîne une frustration, un sentiment d'échec inacceptable chez la plus part des soignants interrogés.

## V. DISCUSSION :

### V.1 Résultats

#### V.1.1 L'HAD : une structure vécue de manière ambivalente par les soignants

En 2012, lors d'une thèse réalisée nommée *Prise en charge du patient en fin de vie à domicile par le médecin généraliste en milieu rural, étude qualitative en Lozère* par Marjolaine BONVOISIN(26) , l'HAD n'était pas encore mis en place en Lozère, la prise en charge d'un patient à domicile en soins palliatifs était donc à cette époque aléatoire et compliquée .

En Octobre 2012 une HAD a été créée et depuis 2017 elle comprend un médecin. Ceci apporte une nette amélioration des prises en charge en termes de réactivité et d'efficacité.

Lors des entretiens réalisés et analysés, dix soignants interrogés sur douze ressentaient l'HAD comme une structure bénéfique et nécessaire au maintien à domicile des patients. Ce bénéfice est particulièrement ressenti dans le cadre de la prise en charge de patients chez qui l'anxiété est quasiment constante et toujours très mal vécue par eux et leur entourage.

Dans ce contexte l'H.A.D. est seule en capacité de fournir la molécule (Midazolam) capable de soulager réellement le patient.

Ceci implique donc qu'il faut anticiper une HAD, comme toute autre prescription en soins palliatifs, afin de ne pas être mis en difficulté au moment nécessaire.

En d'autres termes, sans H.A.D. nombre de prises en charge à domicile de patients en soins palliatifs seraient interrompues prématurément.

L'HAD apporte un avantage supplémentaire pour les infirmiers libéraux, celui de la rémunération des actes. En effet, sans une prise en charge d'HAD, les infirmiers ne peuvent effectuer que 4 passages de 30 minutes chez un patient en soins palliatifs, ceci étant souvent insuffisant, les autres interventions sont alors bénévoles. Lorsque le service d'HAD intervient, les professionnels de l'HAD et les infirmiers libéraux de secteur déterminent ensemble le nombre d'interventions journalières et chacune est alors

rémunérée.

En revanche, le système d'HAD était décrit par un soignant comme " peu disponible", et par un autre comme ajoutant "un certain temps d'inertie " et rajoutant " un rouage dans l'équipe". Le manque de disponibilité et le délai de réponse s'expliquent peut être par le fait que l'HAD Lozère couvre l'ensemble du secteur de la Lozère soit 5167km<sup>2</sup> et 76422 habitants.

Ensuite , du fait que l'HAD coordonne les soins, un médecin a reproché le fait de se sentir à l'écart, et expliqué qu'il préfère coordonner lui même les prises en charge, sans leur intervention.

### **V.1.2 L'EMSP: Des professionnels compétant avec qui les soignants souhaiteraient avoir plus de contact**

En 2000 pour 50 patients suivis (C.H.Lozère et établissements et structures conventionnés) l'E.M.S.P. bénéficiait d'un budget pour 2.9 Équivalent temps plein ( E.T.P). En 2017 pour 265 patients suivis (C.H.Lozère et établissements et structures conventionnés) l'E.M.S.P. ne percevait plus qu'un budget pour 2.5 E.T.P.

Dès lors ,il n'est pas étonnant que l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs soit perçue par les soignants certes comme une équipe de professionnels de qualité, avec une bonne connaissance des situations , toujours prêts à renseigner par téléphone les soignants mais aussi comme éloignée des situations pratiques au chevet des patients. Mais dans la réalité du terrain une équipe limitée à deux infirmiers E.T.P. et une psychologue 0.5 E.T.P. ne peut couvrir un tel secteur d'intervention.

La plus part des soignants ont exprimé leur désir de collaboration avec l'EMSP pour ces prise en charge et deux d'entre eux ont même évoqué le fait d'aller en immersion dans le service de soins palliatifs pour parfaire leur formation.

### V.1.3 Le milieu rural isolé : Forces et Limites

D'après les analyses réalisées, le réseau routier, la climatologie et un habitat rural très dispersé allongent considérablement les temps de parcours retardant ainsi souvent des prises en charge de pathologies aiguës intercurrentes.

Ensuite, un des médecins a expliqué se sentir isolé des centres hospitaliers de référence (CHU Clermont Ferrand et Montpellier) pour les consultations et traitements spécialisés. Les patients de Haute-Lozère sont pris en charge initialement dans ces CHU pour des cancers par exemple, puis traités par chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie... Sur le centre hospitalier de Mende, les suivis oncologiques pour chimiothérapies sont possibles mais pas la radiothérapie (même palliative) ni certaines chirurgies.

Ensuite, la démographie médicale actuelle de la Haute Lozère implique une surcharge de travail, rendant parfois les professionnels de santé moins disponibles que ce qu'ils le souhaiteraient. Ce manque de soignants sur le secteur oblige souvent infirmiers et aides soignants à réaliser des soins lourds seuls, rendant leur tâche plus difficile qu'en hospitalisation où les soignants fonctionnent en binômes. Il y a donc bien une sensation d'isolement et de manque de moyens médicaux en Lozère.

Mais l'organisation familiale en milieu rural présente également des avantages. La plupart ont décrit l'environnement familial en Haute Lozère comme favorable au maintien à domicile d'un patient en soins palliatifs. En effet dans ces zones rurales isolées, les familles vivent souvent proches de leurs parents, notamment dans le milieu agricole où l'on retrouve plusieurs générations sur la même exploitation. Ce soutien familial est un élément primordial lorsqu'un patient a comme projet de fin vie de rester chez lui. On comprend donc aisément que pour les soignants ce soit un élément très positif.

Ensuite, les soignants parlaient de l'influence de leur relation avec les patients et leur famille dans l'accompagnement de ceux-ci. Le fait de suivre les patients depuis plusieurs années, d'avoir une bonne entente, crée une relation de confiance bénéfique pour le patient mais également le soignant qui se sent valorisé par cette confiance accordée. Certaines familles sont suivies depuis plusieurs générations par le même médecin, IDE ou AS.

#### V.1.4 Le souhait de "bien faire " pour le patient

Selon une étude de Daydé M.C *Soins palliatifs à domicile: évolutions et perspectives*, 90% des médecins généralistes estiment que les soins palliatifs font partie intégrante de leur travail.

Ce constat est encore plus vrai pour, les infirmiers, aide-soignants et médecins "de campagne" qui accompagnent un patient parfois sur trois ou quatre générations : ils sont donc intimement associés à tous les événements d'une vie, naissance, croissance, vieillissement et donc mort.

Dans le cadre de soins palliatifs c'est tout naturellement que ces soignants placent leur patient au cœur de leurs préoccupations,leur objectif commun étant de toujours agir dans l'intérêt de celui-ci. Plusieurs soignant décrivent cet investissement personnel comme un combat pour le patient, pour faire respecter ses volontés, sa dignité jusqu'au bout.

Dès lors le vécu de cette relation patient-soignant est vécue de manière très intense, parfois violente :

- en bien quand une écoute empathique,la mise en place d'un traitement médicamenteux,d'une aide technique, entraîne une amélioration de l'état du patient et un certain soulagement pour la famille.

- en mal quand l'incapacité à répondre à un besoin dans un délai tolérable conduit à une détérioration des conditions de fin de vie du patient et souvent à une hospitalisation vécue comme un drame par le patient,son entourage et l'équipe soignante.

De plus les soignants se heurtent parfois à la famille qui,par peur ou par ignorance,s'oppose à certain traitements dont l'objectif principal est de soulager le patient. Le fait de ne pas pouvoir agir comme ils le souhaitent, toujours dans cette dévotion pour le bien être du patient , amène une grande souffrance et remise en question pour le soignant.

On comprend pourquoi parmi les sujets interrogés, certains décrivent mettre de la distance avec les patients afin de ne pas souffrir en les voyant en détresse ou lors de leur décès.

Mais tous pensent que cet aspect de leur travail est important et évoquent la nécessité d'un soutien psychologique pour le patient,sa famille mais aussi pour les soignants.

## **V.1.5 Les relations interprofessionnelles**

Comme expliqué précédemment, un bon accompagnement à domicile nécessite l'intervention de plusieurs professionnels de santé. C'est une prise en charge pluridisciplinaire qui implique l'investissement et la disponibilité de chacun.

Dans le secteur de Haute Lozère, les ressentis des professionnels de santé sont mitigés. Pour dix d'entre eux les relations entre professionnels sont bonnes, basées sur la confiance et l'implication de chacun. Un des médecin explique qu'il est important de coordonner la prise en charge du patient dès le départ, c'est à dire d'informer et d'impliquer tous les soignants et la famille, afin que les événements à venir puisse être anticiper et pris en charge au mieux.

Deux des infirmières interrogées reprennent ce terme "d'anticipation" . En effet, toujours dans un souci de réponse rapide à l'inconfort du patient il est important que les infirmiers aient une conduite à tenir de la part du médecin traitant, celui -ci n'étant pas toujours de garde ( nuit et week-end). Ceci afin d'éviter de faire appel à un médecin inconnu et ainsi de prévenir une hospitalisation. Les médecins et pharmaciens sont décrits comme "jouant le jeu". Les infirmiers et aides soignants comme fiables et capables de gérer les situations difficiles. Dans l'ensemble on ressent une certaine compréhension des soignants entre eux.

En revanche, deux soignantes ont reproché le manque d'implication de certains soignants et elles déplorait le fait que les médecins de garde intérimaires , ne connaissant pas les patients , les fassent hospitaliser au moindre symptôme.

## **V.1.6 Formation et Information**

Il ressort de ces entretiens que les soignants se sentent insuffisamment formés aux soins palliatifs. Pour certains la formation théorique est inexistante, pour d'autre faible. L'apprentissage se fait lors des stages pratiques ou ensuite lors de l'activité professionnelle ou lors de formations complémentaires ( formation, diplômes universitaires, via internet)(27) . Sept des soignants interrogés ont déjà suivi des formations en lien avec l'accompagnement de personnes en soins palliatifs, un est en cours de formation. En revanche tous trouvent nécessaire de bénéficier de formations et

d'informations concernant les nouvelles recommandations et les moyens à disposition sur leur secteur.

Selon l'article(28) de Masson, Elsevier *Motivations et attentes des étudiants inscrits à un diplôme d'université de soins palliatifs* , les principales motivations étaient l'acquisition de compétences , le souhait d'accompagner les patients et leurs familles et le souhait d'améliorer la prise en charge des patients , mais les attentes (professionnelles et personnelles) étaient surtout fortes en terme de « maîtrise » des émotions, d'amélioration de la connaissance de soi.

## V.2 Forces et limites de l'étude

### V.2.1 Forces

Une étude qualitative étudiant le vécu des médecins généralistes en Lozère a été réalisée en 2012. Aujourd'hui il semblait enrichissant de connaître le vécu des principaux intervenants à domicile, à savoir aides soignants, infirmiers et médecins. En effet, le regard des autres soignants n'est pas forcément le même que celui des médecins, et permet d'aborder la situation sous un autre angle. Pour ma part, cela m'a beaucoup intéressée et enrichie pour ma pratique future.

Ensuite, faire un état des lieux sur la législation actuelle en France, sur les moyens médicaux à disposition en Lozère ainsi que sur la démographie médicale de la Lozère et plus spécifiquement semble être des forces de cette étude.

Enfin, le fait d'avoir choisi une étude qualitative avec analyse phénoménologique du *verbatim*, permet de retranscrire de la manière la plus fiable les expériences, les émotions et ressentis des sujets interrogés. Ceci étant fait avec un regard empathique de la part de l'examineur qui doit être exempt de préjugés.

### V.2.2 Limites

Tout d'abord, les entretiens n'ont pas tous pu être réalisés en face à face, compte tenu de raisons personnelles ou manque de disponibilité des soignants.

Certains ont donc été réalisés par téléphone. Ceci est une faiblesse car entraîne un manque de représentativité des conditions d'entretien et donc un biais méthodologique de recueil.

Enfin, s'agissant d'une analyse phénoménologique intuitive, la subjectivité de l'examineur entre en compte, bien que tout préjugé soit laissé de côté et que l'on adopte une attitude la plus empathique possible.

## **V.3 Perspectives d'amélioration**

### **V.3.1 La formation des soignants**

Cette étude suggère qu'une formation des soignants sur la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile est nécessaire, demandée par ceux-ci et serait bénéfique. Il serait intéressant de renforcer cela tant au niveau de la formation initiale que continue. L'EMSP de Mende propose 2 à 3 formations annuelles, mais seuls cinq soignants sur douze en étaient informés. Il serait important d'augmenter l'information à ce sujet et la possibilité pour tous les soignants d'y participer.

Il serait également bénéfique de proposer des jours d'intervention dans le service de soins palliatifs de Mende afin que les soignants puissent se familiariser avec les prises en charge, les annonces diagnostiques, et les traitements.

### **V.3.2 Les effectifs de l'HAD**

L'expérience des sujets interrogés met en évidence un besoin de plus de réactivité de la part de l'HAD .

Ceci semble être limité par des raisons d'effectif et de géographie . En Augmenter le nombre d'intervenants de l'HAD,-permettrait d'augmenter le nombre de patients pris en charge,diminuerait les délais de réponse aux demandes faites par les généralistes et éviterait des hospitalisations abusives par manque de moyen à domicile.

Cette majoration des personnels de l'HAD entraînerait une montée en puissance des prises en charge de patients en fin de vie à domicile et serait ainsi source d'économies pour le budget santé

Il pourrait être aussi nécessaire d'anticiper au plus tôt les demandes d' HAD afin que les moyens puissent être mis en place préventivement en fonction de l'évolution du patient et non en dernier recours.

### **V.3.3 Les effectifs de l'EMSP**

Comment expliquer que le budget de l'E.M.S.P. de Mende soit passé de 2,9 à 2,5 équivalent temps plein en 17 ans pour un nombre de patient pris en charge quintuplé? Augmenter leur effectif permettrait à cette structure d'organiser des visites à domicile pour évaluer les situations, de conseiller les soignants, leur apporter un soutien supplémentaire ainsi qu'aux patients et à leurs familles. Il semblerait donc bénéfique soit d'étoffer le personnel de l'EMSP soit de créer un réseau de soins palliatifs indépendant sur un territoire donné, qui assurerait la communication entre les soignants de proximité et l'EMSP en cas d'hospitalisation.

### **V.3.4 La prescription de Midazolam (Hypnovel)**

Certains ont décrit être gênés par le fait que l'hypnovel ne puisse être prescrit que par une structure hospitalière (médecin de l'HAD ou de l'hôpital de Mende). Il serait probablement intéressant d'élargir la prescription aux médecins généralistes ayant suivi une formation validante (universitaire et/ou D.P.C.).

Bien entendu l'introduction de Midazolam dans le cadre d'une sédation profonde devra respecter les conditions de la loi Léonetti notamment une discussion et une décision collégiale préalable.

### **V.3.5 Proposer un soutien psychologique aux soignants**

En accompagnant une personne en soins palliatifs, à domicile, les soignants doivent accueillir un grand nombre d'émotions: celles du patients qui se voit souvent diminuer, qui angoisse à l'idée de mourir; celles de la famille et ses propres sentiments. Ces émotions d'accompagnant oscillent entre la satisfaction d'accomplir un devoir moral en accompagnant un être humain sur un chemin douloureux et angoissant et le stress de savoir précisément où mène ce chemin.

Il semblerait donc nécessaire de proposer à chaque soignant la possibilité de rencontrer une psychologue afin d'échanger sur le vécu de ces situations difficiles professionnellement et émotionnellement.

### **V.3.6 Coordonner les soins et anticiper les prescriptions:**

Il serait important que lorsqu'une personne est en soins palliatifs, le médecin, les infirmiers, les aides soignants, la famille et le patient, se réunissent afin de mettre au clair les choses. Il est important qu'une information claire soit donnée au patient et à sa famille afin que les soins se déroulent dans un climat de confiance.

Le médecin pourrait également rédiger des protocoles de soins notamment concernant les antalgiques et anxiolytiques afin qu'en cas d'indisponibilité de celui-ci les infirmiers aient une marge de manœuvre et la possibilité d'agir rapidement.

#### **V.4 Des perspectives d'amélioration qui se concrétisent : Les projets de la Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) Haut Gévaudan de St Chely d'Apcher**

Sur le secteur de St Chely d'Apcher une maison de santé est en cours de création. De nombreux professionnels se sont impliqués dans le projet: infirmiers, médecins, aides-soignants, kinésithérapeutes, pharmaciens et orthophoniste. Ensemble ils réalisent des protocoles et élaborent des projets de santé en adéquation avec les besoins en santé définis sur leur territoire.

Cinq des soignants interrogés font parti du projet de la MSP. Cette thèse a amené une prise de conscience des difficultés rencontrées par chacun, et un réel désir des soignants de trouver des solutions afin d'améliorer leur travail quotidien auprès du patient et de sa famille.

Le 1er Mars 2019 a eu lieu une réunion concernant l'accompagnement de patients en soins palliatifs , où étaient présents les professionnels de la MSP ainsi que le médecin du service de soins palliatifs du CH de MENDE.

Au cours de celle-ci de nombreux soignants ont exprimé leurs difficultés dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile:

- L'accès à certains matériels et thérapeutique ( Midazolam)
- Le manque de réactivité de certains soignants
- Les difficultés émotionnelles face à l'annonce des diagnostics
- Connaître les modalités d'intervention de l'HAD Lozère.

A partir de ces témoignages, 2 projets ont été proposés:

- Une formation et information de l'ensemble des médecins et pharmaciens de Haute Lozère par le médecin et une aide soignante du service d' HAD et celui du service de soins palliatifs. Cette formation sera sur le thème des traitements disponibles et leur modalité de prescription.

- Une formation pour l'ensemble du personnel de la MSP sur l'accompagnement de patients en soins palliatifs en général (soins de Nursing, soutien du patients, des familles, annonce diagnostique, aides à disposition...) par l'EMSP de Mende.

Tout ceci est en projet afin de développer un réseau de soins palliatifs local dans le but de faciliter l'exercice des soignants et de favoriser le confort et le maintien à domicile des patients.

## VI. CONCLUSION

Ce travail a permis de faire un état des lieux sur les soins palliatifs en Haute Lozère, grâce à l'étude du vécu de médecins, infirmiers et aide-soignants de ce secteur. Ceux-ci semblent tous très concernés par ces prises en charges complexes. Malgré des formations initiales théoriques en soins palliatifs quasi inexistantes, chacun s'investit au maximum pour agir au mieux dans l'intérêt du patient, le soulager, respecter ses volontés et sa dignité. La relation soignant patient est au cœur de ces accompagnements si particuliers et intimes que représente ce chemin de fin de vie.

Les patients en soins palliatifs vivant à domicile nécessitent la prise en charge d'une équipe pluriprofessionnelle coordonnée et réactive. Sur le secteur de Haute-Lozère la réactivité peut être mise à défaut par les longs trajets à parcourir pour les soignants de proximité, leur charge de travail, et par le faible effectif de l'HAD et de l'EMSP qui ne peuvent satisfaire toutes les demandes au grand regret des soignants.

L'objectif secondaire de cette thèse était de proposer des pistes d'amélioration. Il serait intéressant :

- de compléter la formation théorique et pratique en soins palliatifs, des médecins, infirmiers et aides-soignants
- d'augmenter les effectifs de l'HAD
- d'augmenter les effectifs de l'EMSP de Lozère, afin de permettre des interventions à domicile
- de faciliter la prescription de Midazolam par le médecin traitant
- de favoriser la coordination des soins, notamment par la création d'un réseau local de soins palliatifs.
- de proposer un soutien psychologique aux soignants.

## VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Centre national de soins palliatif et de la fin de vie. Les chiffres de la fin de vie en France. 2016.
2. Hirsch G. Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2016
3. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France.
4. SFAP. Les documents et les textes officiels.
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
6. Mancini J. L'autonomie de décision des patients atteints de cancer : pourquoi et comment la promouvoir ? Bull Cancer (Paris). 1 févr 2018
7. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-1067 août 3, 2016.
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
9. Association de soins palliatifs du TARN. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS. :4.
10. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 5 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
11. Ministère des Solidarités et de la Santé. Marisol Touraine détaille le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015.
12. Insee - Statistiques locales - Indicateurs : cartes, données et graphiques [https://statistiqueslocales.insee.fr/#c=indicator&i=pop\\_legales.popmun&i2=bdcom.dens&s=2015&s2=2014&view=map2](https://statistiqueslocales.insee.fr/#c=indicator&i=pop_legales.popmun&i2=bdcom.dens&s=2015&s2=2014&view=map2)
13. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile – Les décès en 2016 | Insee
14. exercer, la revue francophone de Médecine Générale Disponible sur: <https://www.exercer.fr>
15. THIRY E, PAULUS D, PESTIAUX D. Le patient en fin de vie : Entre domicile et institution. LOUVAIN Med. 2003
16. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Prat Organ Soins. 2010
17. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie [Thèse d'exercice].: Université de Lille; 2018.

18. Dos Santos Rodrigues A, Da Silva Ribeiro CS, Amorim Soares V, Fournier F. Comment l'infirmière peut-elle contribuer au respect des choix et perspectives d'une personne en situation palliative atteinte d'un cancer: travail de Bachelor.
19. HAD [https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/10/HAD\\_Annexes\\_18x25cm\\_web.pdf](https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/10/HAD_Annexes_18x25cm_web.pdf)
20. Bénévolat et associations l Fin de vie Soins palliatifs <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/le-benevolat/>
21. H. Chehoud, S. Desgranges, D. Ducros, V. Nicoules, M. Redonnet. Sélection des zones caractérisées par une offre de soins insuffisante ou par des difficultés dans l'accès aux soins pour la profession de médecin dans le cadre du décret n° 2017-632 du 25 avril 2017. ARS; 2017.
22. La médecine en milieu rural - Département de la Lozère [Internet]. [cité 24 janv 2019]. Disponible sur: <http://lozere.fr/la-medecine-en-milieu-rural.html>
23. Mallon I. Le milieu rural isolé isole-t-il les personnes âgées ? Espace Popul Sociétés Space Popul Soc. 1 avr 2010;(2010).
24. PAILLE Pierre MA. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 2016.
25. Engberink AO. Intérêt d'une approche sémio-pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative.
26. Bonvoisin M. Prise en charge du patient en fin de vie à domicile par le médecin généraliste en milieu rural: Étude qualitative en Lozère [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
27. Denis-Delpierre N, Galle-Gaudin C, Hirsh G, Mallet D. G12-B Parcours pédagogique des internes en structures de soins palliatifs. J Pain Symptom Manage. 1 déc 2016
28. Masson E. Motivations et attentes des étudiants inscrits à un diplôme d'université de soins palliatifs [Internet]. EM-Consulte. <http://www.em-consulte.com/article/251645/motivations-et-attentes-des-etudiants-inscrits-a-u>

## **VIII. ANNEXES**

### **VIII.1 ANNEXE 1: Loi Leonetti 2005**

#### **LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)**

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

#### Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

#### Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

#### Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

#### Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12  
ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

#### Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13  
ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 10

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : «  
Section 1. - Principes généraux ».

III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre »  
sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

#### Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré  
un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits

de soins palliatifs. »

#### Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

#### Article 13

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

#### Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

## VIII.2 ANNEXE 2: Loi Claves Leonetti 2016

### LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

#### Article 1

I.-L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

-après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : «, sur l'ensemble du territoire, les traitements et » ;

-après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) A la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. »

;

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II.-La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

#### Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-1.-Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L.

1110-10. »

### Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au [6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles](#).

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

#### Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-5-3.-Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

#### Article 5

I.-L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale

mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

II.-A la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

#### Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

#### Article 7

A l'intitulé de la section 2 du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

#### Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11.-Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la [loi n° 78-17 du 6 janvier 1978](#) relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

#### Article 9

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la

personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

#### Article 10

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12.-Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

#### Article 11

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

#### Article 12

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à [l'article L. 121-10 du code de l'environnement](#), le concours de la Commission nationale du débat public. » ;

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : «, en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

#### Article 13

I.-Les articles 1er à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1er, les mots : «, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II.-Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° bis ainsi rédigé :

« 2° bis La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

« “ Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5 ” ; ».

III.-Les articles 1er à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1er, sont

applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV.-L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV.-Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : “ Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4. ” ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« “ A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale. ” »

V.-L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV.-Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V.-L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : “ pris après avis de la Haute Autorité de santé ” sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

#### Article 14

I.-A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au [6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles](#) et à domicile.

II.-L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

### VIII.3 ANNEXE 3: Guide d'Entretien

Bonjour,

Je suis Lucile COULOMB, je suis actuellement interne en médecine générale. J'ai terminé ma formation pratique afin d'exercer comme médecin généraliste. Après avoir réalisé 2 stages en médecine rurale en Haute Lozère, ainsi qu'un stage hospitalier en soins palliatifs, j'ai choisi de réaliser aujourd'hui un travail de thèse sur l'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile en Haute Lozère. Pour cela j'ai choisi de vous interroger sur vos expériences vécues, votre ressenti.

En effet , j'ai pu assister à des accompagnements hospitaliers comme à domicile et me rendre compte de la pluridisciplinarité et complexité de ces moments. En France, selon les chiffres du Centre National de Soins Palliatifs en 2016, 85% des patients en soins palliatifs souhaiteraient passer les derniers instants de leur vie à domicile. Cependant, seul 37 % des décès se passent réellement à domicile . Chaque soignant a un rôle à jouer pour le respect de ce souhait du patient, de son accompagnement et a son propre vécu face à ces situations. Il m'a donc semblé intéressant d'aller au plus près des personnes de terrain et d'interroger médecins, infirmières et aides soignantes intervenant à domicile et ceux sur ce territoire spécifique qu'est la Haute-Lozère.

Cette thèse a pour objectif de recueillir votre expérience en tant que soignants lors de l'accompagnement à domicile d'un patient en fin de vie dans une zone rurale isolée , afin de proposer des solutions susceptibles d'améliorer la situation actuelle.

Tout d'abord, je vous remercie de votre participation , il s'agit d' un entretien qui comportera 5 questions très ouvertes sur votre expérience personnelle , il n y a donc pas de bonne ni mauvaise réponses, vous restez libre de ne pas répondre ou d'interrompre l'entretien quand vous le désirez . En revanche pour des raisons pratique de réalisation de cette recherche je vous remercie également d'avoir signé le consentement à l'enregistrement de vos données ,qui seront anonymisées, ainsi qu'à l'analyse et la publication de celles-ci. Enfin, je vous demanderai de bien vouloir remplir une fiche de renseignement afin de pouvoir décrire les caractéristiques des participants à ce travail tout en conservant votre anonymat.

Voici les questions :

1/ Tout d'abord, que pensez vous des statistiques citées en introduction? Retrouvez vous dans votre expérience professionnelle, cet écart entre souhaits des patients et réalisation concrète de ces souhaits ?

2/ Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque ? Comment vivez vous ses situations ? Quel est la place de votre formation lors de ces accompagnements ?

3/ Souvenez vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué , que c'est il passé ? Comment l'avez vous vécu sur les plans professionnel et personnel?

4/ Quelles sont selon votre ressenti les facteurs freinant ou facilitant un accompagnement à domicile spécifiques du milieu rural isolé ?

5/ Aujourd'hui a qui faites vous appel si vous avez besoin d'aide ? Quel en sont les limites ?quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement et les solutions à proposer afin d'améliorer cela?

Merci encore du temps que vous m'avez accordé en participant à cet entretien.

Je vous souhaite une bonne journée et continuation.

## VIII.4 ANNEXE 4: Fiche de renseignement et consentement

I/ Renseignements généraux :

Age :

Sexe :

II/ Renseignements professionnels :

Profession :

Début d'exercice :

Travaillez vous en cabinet de groupe ou seul ?:

Formation en soins palliatifs :

Si OUI : - Quel type de formation :

– Durée de formation :

Avez vous travaillé dans un service hospitalier de soins palliatifs ?

Si OUI combien de temps ?

Avez vous travaillé dans des établissements de soins ? ( EHPAD , Hôpital local, Centre hospitalier)

Pouvez vous me dire de quel type, ou services, et la durée pendant laquelle vous avez occupé ces postes, svp :

Savez vous qu'une formation en soins palliatifs, disponible aux médecins IDE et AS, est proposée par l'EMSP de Mende 4 fois par an ? :

Avez vous toujours travaillé en milieu rural isolé ( > 30 km d'un Centre hospitalier)?

Sinon combien de temps en rural isolé :

rural :

urbain :

Avez vous exercé d'autres professions avant ?

Lesquelles ?

Envisagez vous de changer de poste ?

Merci d'avoir rempli cette fiche de renseignements généraux et professionnels afin que les données des entretiens puissent être précises et anonymes.

A ..... le .....

Je soussigné(e) certifie avoir  
participé à cet entretien et rempli la fiche de renseignement pour le travail de thèse de  
Lucile COULOMB.

Je consens à l'enregistrement de ces données, à leur analyse et publication de manière  
anonyme.

Consentement établi le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_ .

Signature

## **VIII.5 ANNEXE 5: Retranscription Verbatim**

### **SOIGNANT 1:**

LC : Tout d'abord, que pensez vous des statistiques citées en introduction? Retrouvez vous dans votre expérience professionnelle, cet écart entre souhaits des patients et réalisation concrète de ces souhaits ?

Soignant 1: Heu... oui et non

Disons qu'il y a un gros différentiel entre effectivement le souhait des gens et le fait que cela se passe vraiment à domicile. Je pense qu'il y a de plus en plus de moyens pour le domicile. Notamment, je pense aux HAD qui donnent un accès à certains matériels, une certaine connaissance justement du soin palliatif qui n'est pas forcément très poussée selon les professionnels bien sûr.

Donc je suis étonné sans plus. Je pense que cela va se développer dans l'avenir, parce que toute façon c'est un peu la politique de santé. Mais pas plus étonné que ça.

LC : D'accord, et vous retrouvez un écart de ce type dans votre pratique professionnelle?

S1: Cela dépend un peu je trouve, des heu...comment dire... de l'environnement un peu social et de la personne. Parce que j'ai l'impression que voilà... ici il y a beaucoup d'agriculteurs ,je trouve que du coup le contexte familial, fait que ça à l'air plus possible d'être à domicile. Il y a beaucoup d'entourage, des fois ils vivent avec les enfants, qui ont repris l'exploitation, tout ça...

Par contre quand c'est l'inverse , mettons ,ici il y a quelques gens qui ont fait leur carrière sur Paris , et qui sont venus à la retraite donc qui n'ont pas de famille ici, et on est vraiment limite, je trouve. Voilà , y a un stade où on voit bien que la prise en charge est trop compliquée à domicile. Et ça malheureusement ça fini en établissement, quoi.

LC : D'accord, si je vous parle de Soins Palliatifs à domicile qu'est ce que cela vous évoque?

S1: Heu... du Temps .

Pour commencer, parce que souvent c'est plusieurs visites par jour.

Heu... du Matériel aussi parce que...

Enfin, ça encore cela dépend vraiment de la prise en charge, mais souvent il y a pas mal de matériel, tout ce qui est pompe, PCA, ou pompe à nutrition, ou pompe à perf...matelas, tout ça, enfin bon bref, Matériel.

Heu de l'investissement personnel quand même, parce qu'il y a les prescriptions , c'est une chose, mais après il y a tout ce qui est relationnel.

Enfin, je sais que nous souvent on a quand même des liens avec les gens, parce qu'on les connaît sur un certain laps de temps. Donc forcément, heu il y a un peu d'affect, même sans être... voilà tout en gardant des distances mais il y a quand même un coté humain qui est vachement important.

LC : Et comment vous vivez ces situations ?

S1:Alors ça dépend vraiment la relation avec la personne. Je trouve.

Il y a des gens avec qui on fait un lien, voilà, ça marche bien, tout en essayant quand même de garder une barrière. Enfin, moi, en tout cas c'est comme cela que je fonctionne quand même. Maintenant, il y a des gens... ça laisse toujours un minimum sensible mais je trouve que l'on arrive plus facilement à prendre du recul . Donc ça c'est un peu aléatoire en fonction des personnes.

Mais je trouve quand même que c'est des moments très compliqués , donc oui on est toujours un petit peu...on prend du recul et on se dit...c'est compliqué.

LC : D'accord

Quelles est la place de votre formation dans ces accompagnements? Que ce soit à l'école ou après?

S1: A l'école moi franchement je trouve que l'on est pas du tout..., enfin moi à l'époque on été pas trop sensibilisés plus que ça. Je trouve que c'est vraiment en stage, selon les stages que l'on fait qu'on est quand même confrontés quand même à la situation : Déjà la mort, tout court et ensuite les soins palliatifs c'est encore un autre passage. Et puis ensuite selon la carrière je trouve, selon le poste qu'on occupe...

Mais je trouve qu'on apprend plus sur la partie pratique et professionnelle que lors de l'école.

LC : D'accord.

Alors, souvenez vous d'un patient.dont l'accompagnement vous a marqué, que s'est il passé?

S1: Heu... un Monsieur qui est décédé l'année dernière sur St Denis en Margeride, qu'on avait suivi pendant plusieurs mois... enfin moi dès que je suis arrivé ici on intervenait chez lui. C'est un Monsieur qui avait eu un cancer il y a quelques années, qui avait subi une grosse opération, qui s'est dégradé au fur à mesure. Et c'est vrai que c'était un monsieur vraiment « attachant » entre guillemets, très gentil, enfin voilà. Du coup, on avait un rapport assez sympathique donc c'est vrai que c'était plus touchant sur le plan personnel. Après sur le plan prise en charge, c'est resté relativement simple chez lui, il y avait un gros entourage familial, parce qu'il avait beaucoup d'enfants, donc c'est vrai qu'ils ont été vraiment bien aussi. Mais lui il me laisse plutôt en souvenir, voilà, le fait de la relation avec ce Monsieur.

LC : J'allais vous demander votre vécu sur le plan professionnel et personnel mais ...

JD : Niveau professionnel, c'est vrai qu'en fait chez lui on a fait beaucoup de nursing. C'était un Monsieur qui était très très très maigre donc... Pas d'escarre ! On a réussi à éviter qu'il aie des escarres mais bon c'est passé « ricrac ». Mais après niveau... il a pas eu... voilà sur le plan de la douleur il a eu des choses très simples, des morphiniques mais rien d'exceptionnel, en soins techniques rien d'exceptionnel.

Après sur le plan professionnel, de l'investissement, du temps quoi...Beaucoup de temps surtout.

LC : D'accord.

Quelles sont, selon votre ressenti les spécificités freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural?

S1: Ouai alors...

Facilitatrice, alors justement sur le contexte, je trouve qu'ici il y a beaucoup de milieu agricole qui fait que les gens je trouve reste vraiment en famille sur plusieurs générations. Donc ça ça change tout parce qu'ils sont souvent assez disponibles pour nous aider lors des soins, dans certaines familles. Ou il y a un lien avec le médecin, des choses comme ça qui rendent plus facile, ça permet le maintien à domicile, entre autre.

Les médecins, parce que je trouve ici quand même qu'ils sont très accessibles je trouve.

Au niveau de la pharmacie ça aussi c'est facile, tout le monde joue le jeu quoi, je trouve, donc voilà.

Après niveau frein, je ne sais pas trop...

L'isolement c'est un frein, sans l'être ,quoi . Peut être en Février c'est plus compliqué, mais après... (rire)

LC : pour quelles raisons justement ?

S1: C'est les conditions climatiques parce qu'on est pas dans le meilleur secteur du monde...mais heu sinon je trouve qu'il n'y a pas forcément de frein. Je trouve qu'on a accès a beaucoup de choses maintenant. Notamment par l'HAD, ou ... Voilà. Pour moi c'est amené à se développer.

LC : D'accord.

Actuellement a qui faites vous appel si vous avez besoin d'aide ? Quelles en sont les limites?

S1: En premier lieu c'est le médecin généraliste, bien sur, le médecin traitant du patient. Après les limites , c'est le matériel, l'accès à certaines thérapeutiques qui sont réservées au milieu hospitalier, sauf mise en place d'une HAD, mais du coup il y a un certain temps d'inertie entre l'accès aux molécules...

LC : Il y a du temps ?

S1: heu...il y a une certaine époque il y avait quand même... oui. L'HAD rajoutait un rouage dans l'équipe. Il y a quand même... même s'ils font ce qu'ils peuvent, il y a quand même une certaine perte de temps , quoi.

LC : et quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement et les solutions à proposer afin d'améliorer cela?

S1: Ce serait que les médecins généralistes puissent prescrire d'avantage de molécules types hospitalières qui puissent être disponibles en officine, mais bon (rire) ça je pense que c'est pas à l'ordre du jour .

Heu... après, réduire vraiment le temps entre les prescriptions et , pouvoir faire les soins, quoi.

LC : Donc il y a vraiment une notion de délais ?

S1 : Moi, je trouve, parce que quelqu'un qui souffre...si on peut agir rapidement c'est toujours bien.

Après ça c'est assez délicat de réduire les temps, ça doit être assez compliqué aussi.

LC : Ok, il y a d'autres choses ?

S1 : je trouve juste, pour repenser à l'hôpital de Mende, à l'équipe Mobile de Soins Palliatifs, que j'ai eu ... j'ai eu des contacts avec eux, que je trouve vraiment supers. Je trouverai l'idée qu'il y ai vraiment une équipe, vraiment mobile sur le département, ou en cas de besoin. Je trouverai ça vraiment super, parce qu'ils ont une approche vraiment...

LC : donc ça ,ça ferait parti des solutions que vous proposeriez pour un meilleur accompagnement ?

S1: oui,vraiment une équipe dédiée à ça. Parce que eux, c'est quand même pas mal sur l'hôpital, pour qu'ils sortent c'est quand même assez compliqué. Surtout que voilà, ils ont un regard, ils ont une approche... bon, ils sont formés pour et ça se sent de suite. Je trouve qu'ils sont vraiment, très très, très très bien, quoi.

## SOIGNANT 2:

LC Tout d'abord les statistiques citées en introduction vous surprennent elles?

Soignant 2: Heu,, pas tant que ça , j'imagine qu'il y a beaucoup de gens qui aimeraient passer leur fin de vie à domicile, mais je me rends compte, enfin moi dans mon expérience personnelle finalement je n'ai pas géré de fin de vie à domicile. J'ai toujours fait... Celles que j'ai gérées c'était à l'hôpital, à l'hôpital de st Chely.

LC :D'accord

Est ce que vous retrouvez donc cet écart entre souhait et réalisation des souhaits?

S2 : Bin oui du coup. Oui , enfin moi pour le coup je n'ai jamais géré , pour l'instant,de fin de vie à domicile, enfin du moins de soins palliatifs, de fin de vie prévue à domicile, je ne crois pas.

LC : Si je vous parle de soins palliatifs, qu'est ce que cela vous évoque?

S2 : Ah si j'en ai fait une. Et qu'est ce que cela m'évoque... Moi, pour moi dans ce cas là c'était avec l'HAD. Et cela m'évoque quand même la participation... enfin, je l'envisage avec l'HAD , quoi. Cela me paraît plus confortable, oui, plus faisable.

LC: Rappelez vous d'un patient dont l'accompagnement vous a marquée, que s'est il passé?

S2 : Heu... donc c'était une...

Heu que s'est il passé concernant ?

LC: Comment ça s'est déroulé ? Y a t il eu des choses particulières ?

S2: Alors, il n'y a pas eu de difficultés particulières. Cela s'est mis en place... c'était au CHU de Clermont que cela s'est mis en place avec l'HAD Lozere, donc le cadre était très bien posé, on savait que c'était un soin palliatif, une fin de vie à domicile, avec l'HAD quand même c'est particulièrement bien géré. Y a pas eu de soucis , de douleur particulière, ou d'agitation, enfin vraiment ça s'est passé calmement et même moi je n'ai pas intervenu. Donc je suis intervenue au départ pour la mise en place de l'HAD, le retour à domicile et ensuite ça s'est passé

tranquillement. Je ne me souviens même pas si j'ai refait des prescriptions après. Enfin, ça s'était bien passé, quoi.

LC: D'accord et vous l'avez vécu comment sur le plan professionnel et personnel ?

S2 : Alors, heu, bin du coup, plutôt bien. J'avais juste été, je me rappelle, un peu frustrée parce que je pense que le décès a dû se passer je pense pendant un férié, un férié du mois de mai et du coup, je travaillais pas et en fait j'ai pas été informée et c'est en appelant la famille juste quelques jours après pour savoir comment ça se passait , qu'ils m'ont dit qu'elle était décédée. Et du coup je n'avais pas été informée parce que ça s'était passé sur la garde et voilà, que le médecin de garde n'avait pas dû penser à m'appeler et l'HAD ne m'avait pas appelé non plus. Il pensait que j'étais, voilà, prévenue. Après sinon sur le plan professionnel bon, bin , enfin non globalement ça s'était bien passé.

ET sur le plan personnel, c'était un peu délicat, parce que c'était la grand mère de quelqu'un que je connais, voilà, c'est jamais simple, voilà mais on ne peut pas dire que ça se soit mal passé, c'est juste un peu , un peu... déroutant, cela met un peu mal à l'aise, voilà mais après ça s'était bien passé.

LC: Quels sont selon vous les spécificités facilitatrices ou freinatrices d'un accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile en milieu rural isolé?

S2: Heu...

Facilitatrices, je pense que les patients sont demandeurs je dirais. En milieu rural il y a beaucoup de gens quand même qui ont un peu peur des hôpitaux, qui n'ont pas envie d'aller dans les hôpitaux, qui aiment bien leur domicile, leur lieu de vie et qui à mon avis on envie de terminer leur vie à domicile.

Ce qui peut être freinateur, c'est que je crois que l'EMSP n'intervient pas hors cadre hospitalier je crois ,donc ils ne peuvent pas intervenir à domicile.

Heu.. On a l'HAD, ça c'est plutôt facilitateur.

Heu, bin les difficultés géographiques peuvent toujours être freinatrices. C'est vrai que, on est facilement à 45minutes, 1h de voiture de Mende. Les conditions climatiques éventuellement.

Après heu...

LC: Dans conditions climatiques vous entendez quoi ?

S2: L'hiver, les,les...oui les difficultés liées à la neige l'hiver , quoi. Au verglas...

Après... Après je pense qu'on a quand même ... Enfin, Je ne sais pas du tout comment ça peut se passer en ville mais heu, les... je pense que les cabinets infirmiers sont heu... n'ont pas peur d'un accompagnement de fin de vie à domicile. Enfin j'ai l'impression moi, Je pense qu'on peut facilement leur confier et qu'elles l'ont déjà fait et elle le feront. Voilà.

LC :Donc dans les capacités des paramédicaux et des soignants, vous avez confiance ?

S2: Oui, enfin, je vois qu'elle le font. Donc je me dis que si je devais leur en confier un, ce serait possible, quoi, je pense. Après, bon voilà, moi j'ai toujours fait avec l'HAD, et je ne sais pas comment on peut faire autrement mais...

LC: D'accord.

Quels seraient vos besoins afin d'améliorer les prises en charge à domicile?

S2: Heu, donc moi je pense que ce serait toujours bon à prendre, une formation peut être supplémentaire. Quand j'ai des difficultés liées en soins palliatifs,j'ai gardé de bon contacts avec une de mes maîtres de stages dans un service de médecine polyvalent à Rioms. Heu qui avait un DU de soins palliatifs et je sais que parfois je lui envoie des SMS, comme ça m'est déjà arriver à l'hôpital, la posologie de la scopolamine, je ne m'en rappelais plus, elle me l'a dite. Heu, voilà, des petites questions comme ça, je sais que je peux les lui poser. Mais c'est vrai que enfin une formation, je pense m'apporterait. Une formation sur les soins palliatifs m'apporterait.

LC: Et connaissez vous les dispositifs d'aides disponibles sur votre secteur ?

S2 :Alors peut être pas tout, enfin je ne pense pas non.

Je connais surtout L'HAD, l'Unité mobile de soins palliatifs je pense , ça m'est déjà arrivé, on peut les joindre mais je pense qu'à domicile, ils n'interviennent pas. Heu... après il y a sûrement d'autres choses que je ne connais pas.

LC : ET concernant les formations locales ?

S2: Non alors là je ne connais pas du tout.

LC: Qu'est ce que vous proposeriez pour faciliter ces accompagnements?

S2: Heu, que l'EMSP puisse intervenir partout cela pourrait être intéressant, mais bon peut être que dans le cadre de l'hôpital ce n'est peut être pas possible.

Heu comme solution... Peut être aussi qu'on pourrait informer plus, les professionnels, les paramédicaux, les patients aussi. Parce que je pense que dans la tête des gens, peut être moins en milieu rural mais dans l'esprit des gens maintenant, en 2018 on meurt peu à la maison. C'est plus souvent à l'hôpital, et quand ça se passe mal on fait hospitaliser les gens. D'ailleurs même pour les médecins, hein. Et donc peut être des informations sur le travail des soins palliatifs à domicile, les possibilités de prise en charge de soins palliatifs à domicile. Ça pourrait ... enfin voilà, y a beaucoup de gens qui auraient besoin d'information la dessus.

LC: Donc une information pas seulement au niveau des professionnels ?

S2: Oui, oui, oui probablement aussi au niveau des patients, oui.

Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui pensent que quand on est en fin de vie il faut être à l'hôpital pour, bin justement pouvoir justement pallier à la douleur, à tous les problèmes de la fin de vie et qui ne savent pas forcément que cela peut se faire à la maison.

Des informations sur l'HAD aussi, je ne sais pas si c'est... Après je ne sais pas

Bin, des Formations aux professionnels de santé aussi, aux médecins aussi, c'est sur ça pourrait aider.

### **SOIGNANT 3 :**

LC: 85 % des patients en soins palliatifs souhaiteraient finir leur vie chez eux, mais seulement 37% le pourraient, est ce que ces statistiques vous surprennent ?

S3 :Un peu oui , c'est le 37% qui ... je pensais que c'était plus

LC: et dans votre expérience professionnelle est ce que cet écart vous le retrouvez ?

S3 :Et bé non, parce que ...ce sont des statistiques nationales ça je suppose, je pense que quand même on est en deçà parce que, enfin en deçà des souhaits qui ne sont pas réalisés, parce que il me semble que nous on a beaucoup d'interventions, plus de 37 % mais peut être que je me trompe, hein...

LC: Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile qu'est ce que cela vous évoque ?

S3: Ce que ça m'évoque c'est que ce qui est dommage c'est que les équipes ambulatoires ne viennent pas sur notre secteur , les équipes de soins palliatifs ambulatoire....

LC: et comment vous vivez ces situations d'accompagnement personnellement et professionnellement ?

S3 : Nous on les vit mieux quand ils sont pris en HAD parce qu'on a affaire avec des psychologues, s'il ne sont pas en HAD on a pas d'aide professionnels avec un psychologue,

LC: et au sein de l'équipe il n'y a pas de soutien particulier ?

S3 Heu, pour ces accompagnements la , non

LC: et quelle est la place de votre formation, initiale ou continue, pour ces accompagnements ?

S3; Ma formation au cours de cet accompagnement ?

LC: Quel est votre ressenti par rapport à votre formation d'infirmière ou celles que vous avez fait après ? Par rapport à l'aide que cela peut vous apporter ou pas.

S3: Moi je dis que l'on a besoin de formation continue parce que les préconisations évoluent beaucoup, sont beaucoup modifiées puisque on a fait beaucoup d'injections sous cutanées par exemple, puis on s'est arrêté et maintenant on nous demande d'en refaire et on nous dit maintenant que l'hydratation n'est plus un critère voire un maintien un état de conscience qui pourrait réactiver des douleurs par exemple, donc je crois qu'on a un gros besoin de formation continue

LC: Souvenez vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué, que s'est il passé ?

S3: Le dernier décès, on a pu l'accompagner jusqu'à la fin, il ne restait que 2 infirmières qui attendait la fin... on avait l'impression d'avoir joué notre rôle à tous jusqu'à la fin,

LC: Comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel ?

S3: Bin, professionnellement beaucoup de satisfactions d'avoir pu la garder. Donc professionnellement très satisfaite d'avoir pu garder cette personne dans ces conditions là jusqu'à la fin chez elle puis perso bin, on a toujours une part de sentiments, on accompagne les gens pendant 20 ou 25 ans, hum, il y a quand même de l'affectif qui rentre en jeu.

LC: Quels éléments vous marquent plus que d'autres ?

S3: Moi ce qui me marque, c'est parfois le manque de traitement pour la douleur, hum, je pense que... Moi, les dernières prises en charge on a aussi bien calmé qu'en établissement, notamment avec les pompes à morphine. Je crois qu'on a fait beaucoup de progrès sur ça

LC: Quelles sont suivant votre ressenti les spécificités freinatrices et facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé ?

S3: Alors, ce qui pénalise, c'est entre autre, heu, le problème de l'environnement, si la chambre est petite, heu, l'utilisation du matériel n'est pas toujours facile dans certaines maisons et après heu... ce qui est compliqué aussi heu... c'est l'adaptation à des personnes qui sont en couple, on

est obligé de s'adapter à d'autres conditions ; par exemple on a actuellement une dame, son mari est toujours avec elle et donc on a eu des difficultés à lui faire accepter un lit médicalisé par exemple . Alors actuellement on a le lit médicalisé , le levex mais on a un lit à coté pour le mari et on ne peut pas tourner quoi, voilà c'est l'adaptation à l'environnement, je pense qui est difficile parce qu'après on a la possibilité d'avoir pratiquement accès à tout le matériel qu'on a en établissement.

LC: Et qu'est ce qui est spécifique de travailler en milieu rural isolé ?

S3:Heu, c'est... d'abord parfois le manque de relation avec les médecins, on a du mal a les joindre et heu ... et ce besoin d'adaptation à l'éloignement , au cadre de vie, etc on ne sait pas ..

LC : D'accord, et du côté facilitateur, pour vous le milieu rural, il n'amène pas de ... ?

S3 : Heu on a le soutien des aidants c'est important pour nous et puis ce qui est facilitateur c'est que les gens ont fait le choix de nous prendre donc on est bien accueilli, il y a beaucoup d'aide de la part de l'entourage et une satisfaction d'avoir pu soulager la personne et le fait qu'on les suit pendant longtemps aussi, c'est souvent des gens chez qui on commence à ne faire que des prises de sangs, ça passe aux traitements , et puis en vieillissant l'aide est plus importantes quoi, et le fait qu'on les connaisse depuis longtemps je pense que c'est très enrichissant pour tout le monde.

LC: Aujourd'hui à qui faites vous appel si vous avez besoin d'aide ?

S3 : Alors on fait appel à tous les mécanismes MAYA et conseil général si c'est une personne âgée pour nous aider à coordonner les différents acteurs à domicile, après si c'est des gens plus jeune je suis un peu ... on a des contacts avec les services d'aides à domicile mais à part ça ... on a beaucoup moins de facilités d'aides de professionnels si ce ne sont pas des personnes âgées ... Si c'est des personnes âgées c'est relativement facile.

LC: Quels seraient vos besoins concernant l'accompagnement à domicile et les solutions que vous proposeriez afin d'améliorer cela ?

S3: La possibilité d'intervention d'un psychologue moi je pense, pour la famille et pour nous. Et des groupes de soins ambulatoires.

LC: D'accord, et avez vous d'autres choses à exprimer sur ce sujet ?

S3: Non mais c'est très douloureux pour une grosse partie de l'équipe, ces prises en charge là. Parce qu' il y a de l'affect qui rentre en ligne de compte et à coté de ça quand on propose des formations sur les soins palliatifs ou la fin de vie il n'y a pas beaucoup de volontaires

LC: chez les soignants ? Et il y a des raisons particulières ?

S3: Oui , bin je pense qu'il y a d'autres thèmes qui les intéressent plus.

#### **SOIGNANT 4:**

LC: 85 % des patients en soins palliatifs souhaiteraient finir leur vie chez eux, mais seulement 37% le pourraient, est ce que ces statistiques vous surprennent ?

S4 :Puisque l'on parle du territoire Nord Lozère, territoire ultra rural, je dirais qu'elles m'interpellent un peu ; ça va faire plusieurs années maintenant que je travaille et ça m'est arrivé , je dirais, un certain nombre de fois que je me remémore et dont je me souviens assez bien, et c'est vrai que la volonté de 85% ici m'interpelle un petit peu. Après ici, c'est sûr que les chiffres c'est du national les chiffres qui sont rapportés, mais entre ce qui est vécu ou perçu ici pour moi ça ne me semble peut être pas cohérent. après c'est vrai que je ne vais pas nosn plus interroger tous les patients, il y a des fois ou c'est pour... il peut y avoir X biais dans la prise en charge parce qu'ils vivent seuls, je dirais dans des conditions je dirais, environnementales complexes et je dirais difficiles pour une prise en charge correcte pour une fin de vie et ça je pense que c'est plus vrai peut être encore en milieu rural qu'en urbain, pour moi je dirais oui, ces chiffres m'interpellent un petit peu.

LC: Mais cet écart entre le souhait et la réalité vous le retrouvez ?

S4: Oui, moi je, moi je le retrouve, hein. je dirais, une majorité, une grosse majorité des patients que l'on accompagne en fin de vie sur le site de St Chely d'Apcher se passe sur l'hôpital local, après il m'est arrivé bien évidemment d' accompagner à domicile, mais, je dirais, s'il fallait donner un chiffre c'est autour de, je ne sais pas mais autour de 20%, après entre mon chiffre et leur souhait c'est peut être encore un biais quoi, voilà, d'autres paramètres peuvent rentrer en compte.

LC: Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile qu'est ce que cela vous évoque ?

S4: Hum, alors théoriquement, je dirais, c'est un travail effectivement comme vous l'avez mentionné au départ un travail pluridisciplinaire et qui doit s'envisager comme ceci , après en pratique c'est parfois différent, je dirais, ou l'on a parfois du mal à mettre en place une structure, heu, des intervenants, heu, des infirmières elles font tout le temps là je dirais mais si l'on doit adjoindre du matériel, des aides soignantes ou autres ça peut des fois être plus compliqué et si et

si ce n'est pas par une certaine structure ou par le centre de soin, bin c'est plus difficile à mettre en place , par ailleurs aussi se trouve la problématique ou quand on doit des fois changer ou intervenir le WE c'est le médecin de garde et du coup, heu, ça biaise aussi un petit peu toute la prise en charge , quoi, voilà.

LC: Vous souvenez vous d'un des patients particulier et que s'est il passé ?

Que s'est il passé, heu, ça peut paraître curieux, mais c'est une dame, heu, ça date de moins de deux ans je dirais et qui est décédée à domicile suite à une problématique oncologique et heu... son fils, je dirais, a été amené du fait du décès en pleine nuit à appeler sur mon téléphone personnel et non professionnel pour m'annoncer le décès de sa mère et me demander de faire un certificat de décès, voilà, parce que du coup le SAMU ne voulait pas déclencher le médecin de garde et le médecin de garde ne voulait pas se réveiller et moi j'étais à l'étranger, ; alors j'ai reçu un appel téléphonique à 3h du matin avec le décalage horaire pour m'annoncer que sa maman était décédée et qu'il fallait venir faire le certificat de décès, voilà le genre de situation marquante, voilà.

LC: Concernant l'accompagnement de cette personne comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel ?

S4: Sur le plan professionnel , sur cet exemple là , au niveau des difficultés, pas mal malheureusement d'aller-retours entre le centre d'oncologie Jean Perrin à Clermont ferrant et son domicile et du coup parfois , je dirais, une équipe globale , mais je peux m'inclure dedans , dépassée parce que c'était des demandes de leur part parce que c'était eux qui chapeautaient la prise en charge donc même si c'était du palliatif ils gardaient la main, si je peux dire ainsi, je ne cherchais pas à me substituer à eux, mais malgré tout ils faisaient revenir la patiente et on avait du mal un peu à trouver notre place, du moins moi personnellement, peut être les infirmières diront autre chose Ça c'est au niveau professionnel je dirais, cet exemple là a été assez complexe,voilà, après au niveau personnel, c'était du coup l'implication que ça demandait et jusque malheureusement à son terme où l'histoire est un peu je dirais, singulière , mais elle montre aussi les limites peut être à l'heure actuelle de la prise en charge à domicile des soins palliatifs.

LC: Quelles sont les spécificités freinatrices et facilitatrices d'un accompagnement à domicile

en milieu rural isolé ?

S4: Heu, freinatrices ,je dirai, c'est que les deux instituts de cancérologie desquels on dépend que ce soit Val d'Aurel ou Jean Perrin sont malgré tout à une certaine distance et heu, la distance fait que bin, les avis, les trajets, les aller-retours, les contrôles, ou le suivi et même je dirai dans le cas des soins palliatifs ou réévaluations de douleurs, etc les modifications de traitement ou de chimiothérapie ou de radiothérapie palliatives sont des fois complexes à mettre en œuvre sachant que l'on a des patients ici qui sont parfois amenés à aller au Puy en Velay et le Puy en Velay, d'ici l'hiver c'est compliqué voilà. Ça je pense que la distance est un grand frein, à mon avis. Le côté facilitateur, heu, spontanément, comme j'ai toujours travaillé en rural, heu ... je suis sortie de l'internat, j'ai remplacé 1 mois et je me suis installée, heu 1 an pardon et je me suis installée après , je sais pas. Heum... (rire)

LC: Quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement ?

S4: Nos besoins, je pense, seraient une plus grande disponibilité, heu, je pense que c'est par carence humaine et matérielle, du coup, bin, manque de temps de l'équipe mobile de soins palliatifs qui puisse coordonner alors comme ça se fait sur l'hôpital local ,à domicile , plus, pour moi en tout cas,

LC: Vous connaissez les dispositifs d'aide à domicile sur votre secteur ?

S4: Sur notre secteur en général on a recours soit aux infirmiers, soit aux centre de soins, soit éventuellement à l'HAD mais l'HAD jusqu'à maintenant avait malheureusement certaines limites je dirais, parce qu'ils avaient du mal à trouver leur place, je dirai, dans le maillage infirmiers - aides soignants quoi ,voilà; c'est une situation assez récente où ça s'est passé et finalement l'HAD s'est retirée ;

LC: s'est retirée !?

S4: Oui , avec le souhait de la famille , hein.

LC: Considérez vous qu'il y a une information suffisamment importante sur les capacités et les dispositifs

S4: à mon avis potentiellement pas, potentiellement pas, peut-être par manque de ressources parce que l'hôpital duquel on dépend reste l'hôpital de Mende même si, ici, on est en lien fort je dirais, du fait de la proximité géographique, avec St Flour je pense que malgré tout l'on est en carence d'infos, quoi, sur les possibilités, les capacités que l'on a à solliciter telle ou telle personne, c'est vrai que l'on va plus facilement taper à la porte de nos voisins du centre de soin par exemple voilà, ou d'autres, heu... d'autres cabinets d'infirmiers selon la géographie et l'avis du patient, évidemment, mais peut-être qu'il y aurait une meilleure méthode que l'on ignore. C'est fort possible mais le maillage avec l'équipe mobile du moins, moi, je ne le perçois pas, voilà, hormis sur l'hôpital local mais c'est pas à domicile.

LC: Que proposeriez vous comme solutions pour améliorer l'accompagnement à domicile des patients ?

S4: Heu ...Vaste question ! Qu'est ce qu'on pourrait améliorer ? heu... je vais reprendre la fin de ma réponse précédente où je pense qu'il y a quand même besoin d'un socle d'une équipe à l'heure actuelle vraiment dédiée, de professionnels vraiment dédiés à cet accompagnement car ni les infirmières ni moi même, en tout cas, on est formés à 100% pour ce type précis de situations, on est généraliste omnipraticien, mais je dirais, c'est tellement particulier, il y a tellement de demandes, il y a le patient mais il y a l'entourage aussi, et donc du coup il a tout un tas de paramètres à prendre en compte et je ne suis pas sûr qu'un seul généraliste unique ou qu'une infirmière ou un infirmier unique soit en capacité de le prendre et c'est vrai que s'il y avait une possibilité de transfert éventuellement de capacités de l'équipe mobile hospitalière vers la ville ce serait une aide et ça baiserait un peu moins les chiffres que l'on a évoqués au départ, où beaucoup de patients, pour mon cas, heu, je dirais, sont en soins palliatifs et sont accompagnés sur l'hôpital local, quoi.

## **SOIGNANT 5:**

LC: Tout d'abord les statistiques citées en introduction vous surprennent elles ?

S5: L'écart me surprend et je ne pensais pas qu'il était aussi important.

LC: D'accord, retrouvez vous cet écart ?

S5 :Honnêtement non, j'ai vraiment l'impression que... même avant que les lois Léonetti , la création officielle des soins palliatifs... J'ai quand même très nettement l'impression que dans les milieux ruraux et surtout dans les milieux ruraux isolés, la prise en charge des patients en fin de vie, heu... est quand même beaucoup plus fréquente à domicile, alors j'ai pas de statistiques heu... précises, mais en tout les cas , je ne pense pas que ce soit: 80/30%. Je pense que c'est plus près de 50/50, voire peut- être un peu plus de prise en charge à domicile .

LC :Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile qu'est ce que cela vous évoque ?

S5:Cela m'évoque des situations, heu... douloureuses humainement bien entendu et dont la prise en charge est souvent très compliquée parce que multifactorielle, avec beaucoup d'inconnus , heu,...voilà. Et ce sont des situations qui sont très complexes et qui demandent beaucoup de coordination entre famille, équipe paramédicale, médecin évidemment et l'aide de l'HAD éventuelle et ou de l'EMSP

LC :D'accord,

Souvenez vous d'un patient dont l'accompagnement vous a marqué. Que s'est il passé?

S5: Alors, il y en a plusieurs, hein, parce qu' en 36 ans de médecine rurale... hein...voilà.

Mais, il y en a...

L'un des derniers qui était assez caricatural dans les problèmes que peut poser la fin de vie d'un patient à domicile, c'était une dame qui avait un ... qui était jeune encore, elle avait 70 ans à peine, qui avait un néo de la mâchoire et qui avait toujours exprimé oralement, heu... son souhait de mourir chez elle, dans sa maison. Heu... mais qui ne l'avait jamais formalisé par écrit, enfin officialisé par écrit.Donc cette parole avait été recueillie par les enfants, par le mari. Heu... et il y

a eu une opposition entre le mari et 2 des enfants et la 3ème enfant qui était une fille. Et la gestion de cette fin de vie a été compliquée par ce combat perpétuel entre le... mon souhait et le souhait d'un des enfants de respecter la volonté de cette femme et l'opposition du mari et de 2 autres enfants et d'une partie également de la famille mais un peu plus éloignée, heu heum.. parce que c'était quelque chose qui était très douloureux, qui était très pénible. Parce que c'était une dame qui était dans un lit médicalisé, dans la pièce principale avec des perfusions, avec le matériel de l'HAD pour les antalgiques, avec de l'hypnovel, etc...et que c'est une situation qui a duré et que heu...voilà.

Il a fallu imposer réellement, heu... enfin parce qu' à un moment donné, cette femme, elle n'a plus pu parler, elle ne pouvait plus s'exprimer et il a fallu que je... que j'impose un petit peu et que je rappelle à tout le monde on doit respecter cette... heu, d'où l'intérêt effectivement à ce moment là de relancer les directives anticipées, et de les écrire, voilà, de les écrire noir sur blanc, parce que ça c'est... voilà.

Et une partie de la discussion avec la famille tournait autour du fait que cette femme, heu...D'accord il y a 6 mois ou 9 mois elle a dit qu'elle voulait mourir chez elle mais là, compte tenu de la manière dont ça s'est passé elle aurait peut-être pu, elle aurait pu ou probablement changer d'avis, voilà.

Et donc c'est toujours ces « probablement », ces « peut être », ces « on peut imaginer », ect...c'est compliqué, voilà. Et finalement, heu... bin, on a tenu bon avec sa fille, l'une de ses filles et elle est morte chez elle, apaisée par morphine et hypnovel.,

LC: D'accord,

S5:Voilà.

LC: Et ça comment l'avez vous vécu ?

S5: Bin, je l'ai vécu comme un combat, donc ce qui n'est pas évident parce qu'en plus de la responsabilité médicale, heu... de la coordination des soins, parce que bien sûr il y avait l'HAD qui intervenait qui a été extrêmement utile parce que les infirmières de l'HAD sont... L'infirmière de l'époque était vraiment très bien, les infirmières locales, le kiné, pour des soins, des soins d'entretien, des soins... voilà. En dehors de toutes ces décisions qu'il a fallu prendre, pour les doses de morphine, d'hypnovel, pour le problème intercurrent de fièvre, de diarrhée, de... voilà, de dénutrition, il a fallu à chaque fois;... heu... quand j'allais chez elle, c'était compliqué parce qu'il y

avait une partie de la famille qui était dans l'opposition, qui.. voilà.

Et donc cette notion de...de combat qui aurait pu être évitée, perte d'énergie.

LC : D'accord. Donc vous saviez qu'il y avait des aides , des ressources disponibles comme l'HAD.

S5: Oui, oui j'en connaissais certaines, comme effectivement l'HAD qui est relativement incontournable dans des prises en charge de ce type là, parce que bon, la morphine, on peut en avoir, mais pompe à morphine aussi on pouvait en avoir mais l'hypnovel on peut pas et le facteur psychologique de l'angoisse, l'angoisse de mort, l'angoisse de la douleur est quand même extrêmement forte et l'hypnovel est absolument indispensable et puis en plus de ça, heu... Voilà à cette époque là , l'infirmière de l'HAD était quelqu'un de remarquable qui dépassait sa fonction, c'est à dire qu'elle ne se contentait pas d'apporter de l'hypnovel et des pompes à morphine, enfin des seringues électriques, elle était constamment en contact avec les infirmières locales, avec le médecin, avec le patient, et voilà, ça était une grande aide.

LC: D'accord.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez lors des accompagnements à domicile?

S5: Alors, je pense qu'il y a plusieurs difficultés, je pense que la première, c'est que l'on est pas du tout formés aux soins palliatifs, de manière coordonnée, globale, exhaustive, en fait heu... je ne sais pas mes confrères, mais moi, j'utilise des ressources que je trouve sur place, donc je demande conseil, à droite, à gauche, je lis un peu la littérature, heu... voilà. Mais après, rien de coordonné dans la prise en charge médicale, paramédicale, voire administrative, médicosociale, tout ça , on n' a aucune formation. Donc ça, ça serait quand même pas mal. Surtout pour des médecins destinés à exercer en milieu rural isolé.

Ensuite il y a un problème de Temps, c'est à dire qu'on est... quand, très, heu... très très submergé par le travail, enfin à l'époque, j'étais submergé par le travail et c'est des prises en charge qui sont extrêmement longues parce qu'il y a un environnement : voilà on ne voit pas UN patient, on voit la patiente, on s'en occupe, on l'examine quand on peut, on communique avec elle, on lui explique les choses. Puis après, il faut discuter avec la famille, prendre contact avec les infirmières, il faut demander au kiné de faire telle ou telle chose et c'est extrêmement chronophage. Et même si ce n'est pas le plus important, il n'y a pas de rémunération adaptée à la

hauteur du travail que l'on fait et ça peut , je pense, que ça peut rebuter certains médecins.

Je crois que ce sont les deux...

Le principal écueil c'est vraiment la formation et l'information.

C'est à dire que l'on ait une formation de départ et ensuite qu'on ait une information sur l'évolution de... Voilà...

Parce qu'au début quand je faisais des prises en charge de patients en soins palliatifs, d'abord ça ne s'appelait pas « soins palliatifs » , hein, ça s'appelait « la fin de vie » et il n'y avait pas l'HAD. Bon, après l'HAD est arrivée. Pendant pas mal de temps c'était quelque chose qui était assez nébuleux dans mon esprit, heu... je pensais que c'était des infirmières qui prenaient le relais des infirmières locales, en fait pas du tout. Enfin voilà... Donc tout ça,,ça aurait mérité de l'Information.

LC: D'accord

Donc vous n'avez eu aucune formation?

S5: Non

LC: Donc, à partir de votre expérience, quelles sont les spécificités d'un accompagnement en milieu rural isolé?

S5: Heu... je pense, là, tout de suite, il m'en vient 2 à l'esprit :

- La confiance de la famille, du patient et de sa famille c'est fondamental , ou tout au moins la clarté de la ligne, enfin du choix de la fin de vie, et la coordination, la coordination, voilà.

Je pense que plus que dans tout autre cas de pathologie, la fin de vie demande une coordination vraiment parfaite entre les différents, heu... les différents participants. Et c'est d'ailleurs pour cela, que moi j'avais instauré, mais bon après, je sais que cela se fait dans beaucoup d'endroit hein. : mais dès que quelqu'un entre dans ce que l'on pourrait appeler « la fin de vie », moi je demande à la famille d'acheter un cahier et je demande à tout le monde , hein, de la petite nièce qui est passée voir sa grand-tante, comme ça, une demi heure, à l'aide ménagère qui passe le balais et la serpillière, de noter absolument tout, tout ce qu'ils ont constaté.

LC: D'accord donc ça implique vraiment le travail de tous.

S5: Ça implique énormément de gens et ce travail de coordination et quand même allégé lorsque la ligne de conduite est claire. Voilà, c'est à dire qu'il faut... Enfin, je crois que la clarté, elle doit venir des 2 côtés, c'est à dire qu'il faut que le patient, sa famille soient clairs dans le choix, hein . Que ce soit pas que le lundi heu... « je veux finir mes jours à la maison », le mardi « et bin je sais pas » et le mercredi « Bin pourquoi vous ne l'avez pas fait hospitaliser?! » etc...

et puis il faut que ce soit clair dans l'esprit du médecin, c'est à dire que le médecin doit, plus que dans tout autre pathologie, anticiper. C'est à dire qu'en fait, il faut qu'il anticipe sur l'augmentation de la douleur, l'augmentation de l'anxiété, sur heu... les problèmes cutanés, sur les problèmes de phlébites , sur les problèmes infectieux. Par ce que tout ça , cela tourne autour du patient en décubitus prolongé, heu...

Et donc il faut anticiper. Alors, il ne faut pas non plus paniquer les gens en leur disant "voilà vous pouvez avoir une phlébite, vous pouvez avoir une infection urinaire , vous pouvez faire une pneumopathie..." Mais il faut que les gens qui s'engagent là dedans aient quand même une idée de ce qui va arriver, même si on ne peut pas tout prévoir , ni ce qui va se passer , ni dans quel délai..

Voilà,

Il faut que le médecin soit clair et capable d'anticipation.

LC: Vous parliez de Coordination ? En quoi est ce compliqué?

S5: Bin.... Elle est compliquée parce que... bin... déjà, concrètement, c'est toujours compliqué de coordonner différents professionnels qui ont chacun leurs emplois du temps, leurs disponibilités etc...

Mais en plus, dans ce cas là c'est un ... ça touche un domaine qui est de celui de l'intime, du psychique, c'est à dire la fin de vie. Et ce qui est difficile, c'est d'évaluer les capacités de chacun à supporter ou à assumer telle ou telle situation, donc euh... avec toutes les surprises possibles, heu... bonnes ou mauvaises, hein.

On a tous en tête, des gens qui étaient très déterminés et puis qui se sont étiolés petit à petit, et inversement, des gens à qui on n'avait jamais soupçonné les ressources et qui ont réussi.

.Donc la difficulté c'est vraiment de... de mesurer les ressources sur lesquelles on peut compter, aussi bien du côté professionnel donc, infirmiers, aides soignants, Kiné, HAD ; les ressources de l'entourage et aussi ses propres ressources. Hein, Qu'est ce qu'on est capable de donner ? Comme

disponibilité, comme énergie, comme empathie et tout bêtement et tout concrètement, comme temps. Où on met la barre ?

Hein, quand on commence un accompagnement de fin de vie, est ce qu'on donne son portable en disant : « Vous pouvez m'appeler n'importe quand. » Ou est ce que l'on met des limites .Tout ça c'est compliqué, et ça mérite d'être évalué. Et ça donne une dimension un petit peu... Voilà , ça complique les choses.

LC : Quelles sont selon votre ressenti les spécificités freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé ?

S5: Alors euh... sur le plan des spécificités facilitatrices je dirais la mentalité des gens qui reste une mentalité très familiale où la personne âgée, la personne malade ( l'épouse, le mari., la grand mère..) on ne les envoie pas à l'hôpital. Voilà.

Ensuite, le mode d'habitat, qui permet très souvent parce que souvent les gens vivent dans des maisons confortables, grandes qui permettent de trouver un espace pour créer... heu... un espace dédié à la patiente ou au patient malade qui demande quand même un environnement médical avec un lit médicalisé, un fauteuil roulant, des pieds à perfusion etc...

Le fait qu' il y ait quand même une grande proximité entre les médecins et les paramédicaux qui se connaissent bien et qui travaillent ensemble tous les jours.

Sur le plan freinateur, bon, évidemment c'est les distances, parce qu'on sait très bien qu'un patient en fin de vie peut avoir des problèmes intercurrents et ça peut être compliqué de l'hospitaliser parce que c'est loin. Donc, il faut souvent anticiper sur les problèmes. C'est la distance par rapport à l'HAD. L' HAD est à Mende, donc ... bin, il faut que l'infirmière monte, c'est pas évident.

Et puis l'autre problème... bin ,c'est la démographie médicale avec le temps qu'on ne peut pas toujours donner au patient, parce qu'on ne l'a pas, ce temps... voilà.

LC: D'accord.

Et quels seraient vos besoins aujourd'hui ?

S5: Vraiment pour moi, ça serait la Formation .

La formation sur euh...voilà, sur ce que l'on peut faire dans tel ou tel cas.

Parce que, bon moi, cette information je la glane à droite et à gauche , voilà. Mais elle n'est pas

coordonnée, elle n'est pas exhaustive. Alors, bon je m'appuie sur des professionnels qui s'y connaissent, je téléphone au médecin coordinateur de l'HAD; l'infirmière de l'HAD est aussi une mine de renseignements, je peux faire appel aussi à l'équipe mobile de soin palliatifs par téléphone...

Voilà chacun a des ressources médicales à qui on peut s'adresser pour... heu...ais bon.....

Et puis ensuite, une information continue sur l'évolution des prises en charge, l'évolution des moyens sociaux, tout simplement, hein « qu'est ce qu'on peut proposer au patient comme aide ?, A qui s'adresser ? Quel dossier faire ?... » Anticiper quoi? Voilà.

LC: D'accord.

Que proposeriez vous comme pistes d'amélioration?

S5 :Bin c'est un peu pareil non ? Ma proposition c'est ça, hein. C'est à dire , je pense qu'il faut que l'on soit formé et informé. Et il faut surtout une campagne pour relancer les directives anticipées.

Voilà, je pense que cela nous simplifierait énormément la vie, si le patient, quand il va bien, heu... est capable de dire exactement ce qu'il veut pour sa fin de vie . Et à ce moment là, c'est un document qui , voilà, qui est... Alors, en plus, ce document maintenant, je crois qu'il est valable à vie, alors qu'avant il n'était valable que 3 ans. Sauf bien sûr, si le patient revient dessus. Voilà.

Je pense que pour en revenir à la situation de départ , il est évident que ... il y aurait eu un document écrit, heu il aurait eu beaucoup moins de ... il y aurait eu une part du travail en moins. Voilà, donc une perte de temps, d'énergie qui aurait pu être évitée.

## **SOIGNANT 6:**

LC : Tout d'abord les statistiques citées en introduction vous surprennent-elles ?

S6: Non

LC : Pourquoi ?

S6: Pourquoi ? Bin, Parce que c'est la réalité.

LC : Oui, vous retrouvez à peu près la même chose dans votre expérience professionnelle ?

S6: Oui, je pense même le chiffre de 37% je pense que c'est beaucoup

LC : oui, il y a cet écart entre

S6: Oui

LC : le souhait des patients et réalisation ?

S6: Oui

LC : D'accord. Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque ?

S6: C'est une vaste question. Déjà beaucoup de temps passé avec les patients. Heu c'est un soutien psychologique aussi des patients mais de la famille aussi. Après l'intérêt c'est qu'on voit les gens dans leur vrai milieu.

LC : D'accord donc un soutien du patient

S6: Important et de toutes les façons de toute façon

LC : C'est à dire?

S6: C'est à dire que psychologiquement, c'est très important la relation avec la personne malade et puis ça permet de répondre à des questions ponctuelles en allant sur place. Heu... ça permet de mieux cerner aussi les besoins de la personne et de la famille.

LC : D'accord. Et comment vivez-vous ces situations ?

S6: Comment vivez-vous ? Comment ?

LC: Comment vous le ressentez ?

S6: Comment je le ressens.? C'est dur, parce qu'il faut se rendre disponible, que... que la... c'est pas toujours facile dans la relation , parce qu'il faut, ben il faut avoir les mots qu'il faut et les gestes qu'il faut aussi. Il faut entendre ce que dit le patient, il faut entendre ce que dit la famille.

LC : D'accord. Quelle a été la place de votre formation de médecin généraliste pour vous aider...

S6: Dans ce cadre-là ?

LC:: A cet accompagnement

S6: Rien du tout. Aucune.

LC : D'accord. Aucune ?

S6: Oui.

LC : Donc il y a un manque ?

6: Ben, nous, à l'époque il y avait un manque, oui parce qu'actuellement vous êtes mieux préparés mais nous, on ne l'était pas du tout parce qu'en médecine, on parlait de la vie on parlait pas de la mort.

LC : D'accord, après...

S6: A l'époque c'était comme ça quand moi j'ai fait mes études

LC : D'accord. Donc vous parlez de la mort mais vous le vivez comme vraiment la mort ?

S6: Les soins palliatifs ?

LC : Ouais

S6: Ben c'est en attendant.

LC: OK

S6: Quand j'ai débuté, je suis allée voir un Monsieur qui était en fin de vie au fond d'un lit et moi pour moi c'est resté un mystère quoi. Je je ...j'étais pas du tout préparée à voir des gens qui agonisait quoi

LC : oui c'est un manque dans notre...

S6: Voilà donc ce Monsieur était en fin de vie et moi je... je... tu... tu fais avec ta sensibilité mais je veux dire je n'étais nullement préparé à ce genre de situation. Jamais, jamais.

LC : Et après au cours de la pratique il y a pas eu des formation proposées ?

S6: Enfin, non il y a rien que j'ai noté qui ait pu aider dans ce genre de situation mais je pense que les générations suivantes ont bien dû... Tu as pas eu de formation toi ?

LC : ben si avec mon stage quoi

S6:C'est tout ?

LC :oui

S6: Donc c'est pas au point non plus. Après quand même la mesure de tout ça c'est les soins

palliatifs. C'est de trouver une solution pour qu'on ait de l'aide alors que c'est dommage pour eux mais l'aide de dernier recours

LC : C'est à dire ?

S6: C'est à dire que tu es... quand tu deviens démuni devant une situation qu'on puisse avoir de l'aide. Tu vois ?

LC: Oui et là vous faites appel à qui pour l'instant ?

S6: Ben là jusqu'à maintenant c'est quand même pas tous les jours ce genre de situation et d'ailleurs le dernier c'est ce Monsieur donc tu vois ça date déjà. Mais par exemple l'autre jour je suis allée signer un certificat de décès pas loin de chez toi et la personne était restée à la maison jusqu'au bout mais c'était l'épuisement et donc la veille le médecin traitant avait fait appel à la HAD.

LC : La veille ?

S6: La veille du décès d'accord donc c'est c'est beaucoup de souffrance et le monsieur il me racontait comment ça avait été, bon c'était quelqu'un de jeune d'accord et je sentais une souffrance dans cette personne quoi dans toute la famille sans doute. Voilà. Et qu'est ce qu'il faudrait faire pour que la vie de nos patients enfin la vie la mort se fassent plus tranquillement quoi en dehors de toute souffrance, d'un minimum de souffrance.

LC : Et là est-ce qu'il y a ... la place de la des directives anticipées, vous pensez que ça peut aider un peu à faire les choses plus sereinement dès le départ ?

S6: Ah dès le départ, je ne sais pas enfin parce que.. je ne ne sais pas. Il faut voir un peu ce qui peut être fait. Alors après là on parle des cas de gens qui meurent de cancer mais par exemple les personnes âgées qui meurent d'une insuffisance cardiaque qui s'aggrave. Voilà c'est ça. Ça c'est tout à fait gérable à la maison mais c'est dans le cadre de la douleur quoi la douleur, la douleur morale la douleur physique

LC : Alors vous souvenez-vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué ? Que

s'est-il passé ?

S6: Là j'arrive plus à retrouver un cas concret....( réfléchi) Ben que s'est-il passé ? Le cas de... je me souviens là maintenant. C'était le cas d'une personne très âgée. Je décris un peu ?

LC : oui oui allez-y

S6: Qui était insuffisante cardiaque chez qui on avait découvert un cancer du sein qu'elle avait pas voulu traiter. Heu... Voilà mais la personne en elle-même elle a été très très sereine et c'est plutôt l'aide à la famille quoi qu'il a fallu... Bon elle était entourée par sa fille qui a été très très très présente. Et voilà ca s'est passé très bien et progressivement il y a pas eu de heurts. Voilà

LC : Et comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel aussi ?

S6: Ben oui c'est toujours c'est toujours une contrariété de voir partir quelqu'un. Heu...

LC : Et ça au quotidien vous arrivez à le gérer ?

S6: Ben oui c'est comme une obligation sinon on survit pas dans la médecine. Et après ben là j'ai pas... Il y a pas eu de souffrance puisque les patients, la patiente était bien informée, sa famille avait bien compris aussi donc tout c'est très bien passé.

LC : Donc c'était un accompagnement...

S6: Pour moi ça a pas été une souffrance si tu veux. C'était un accompagnement déjà pour évaluer la douleur, pour évaluer le coté anxieux de la patiente mais là la personne qui était dans cette situation là elle était très... elle était prête.

LC : Elle était prête ouais. Et vous disiez là c'était pas une souffrance mais il y a ....

S6: Non c'était pas une souffrance là.

LC: Mais il y a des fois où pour vous s'en est...

S6: Il y avait pas de souffrance psychologique quoi. Ben c'est à dire que si tu as une personne qui souffre physiquement ou moralement, tu souffres aussi hein parce que tu essayes bien de soulager mais il y a des fois où tu as du mal. Puis après tu a des fois aussi où tu as pas une compréhension complète des familles. Enfin il y a de la demande de tous les cotés des fois, tu es pris en sandwich entre la famille, le patient et tout le monde n'a pas forcément la même demande.

LC : Il y a des fois où vous êtes un bouclier entre les...

S6: Oui c'est ça. C'est pas le plus fréquent quand même. Généralement les gens qui sont à la maison c'est qu'il y a c'est qu'il y a quelque chose un accord entre le soignant et le soigné.

LC :Quelles sont selon votre ressenti les spécificités freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile spécifiquement en milieu rural isolé ?

S6:Il y a un peu ce que je t'ai dit déjà, où les personnes, si la famille les familles ou les accompagnants sont conciliants, s'ils vont dans le même sens que le patient, en général, il n'y a pas de souci, à mon avis hein, que ce soit rural ou pas rural. L'intérêt du rural par rapport à la ville c'est que tu as plus de monde dans les maisons surtout dans le milieu agricole tu as plus de personnes qui peuvent se détacher pour s'occuper des malades contrairement à des endroits où tout le monde travaille.

LC : oui

Des aidants qui sont plus disponibles ?

S6:Ouais. Après qu'est ce qui peut... Redis ta question ?

LC : Quelles sont les spécificités dont soit facilitatrices soit freinatrices de ce milieu rural ?

S6: Freinatrices dans le milieu rural moi j'en vois pas tellement. Non j'en vois pas parce que les gens sont beaucoup plus disponibles. Je pense que s'ils veulent s'ils le décident, ça s'organise.

LC: Il y a les ressources nécessaires pour accompagner à domicile

S6: Moi je pense que oui

LC : Et aujourd'hui quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement et les solutions à proposer afin d'améliorer cela ?

S6: Ben ce serait peut-être une relation plus grande avec les soins palliatifs des hôpitaux parce que moi j'ai plusieurs personnes qui dans de grandes douleurs on fini à l'hôpital en soins palliatifs alors que leur désir c'était de finir chez eux... C'est surtout ça.

LC :D'accord et là donc heu les différents intervenants qui peuvent vous aider à domicile vous avez la possibilité d'y faire appel ?

S6:Au niveau intervenants on est assez bien entouré moi je trouve parce que le système infirmier/aide-soignant est organisé. Les infirmières en général elles connaissent bien les patients.

LC: Et vous vous connaissez les ressources de chacune enfin leur capacité ?

S6: Aux infirmières ?

LC : Oui

S6: Oui aux infirmières et aux familles aussi parce qu'elles font partie des soignants. Et en général on arrive actuellement à mieux à mieux communiquer avec les systèmes de soins.

LC : D'accord

S6: Au niveau des infirmières et des aides-soignantes. C'est mieux qu'avant quoi. On arrive à bien évaluer voilà les problèmes.

LC : il y a une bonne communication entre chaque...

S6: Globalement assez bonne.

LC : Et concernant l'HAD ?

S6: Je fonctionne peu avec .

Voilà parce que le problème relationnel avec la HAD c'est que quand les gens sortent des CHU, des CH aussi, ils sortent avec la HAD on est pas au courant. D'accord et toi après tu arrives tu vois un tas de matériel, un jour tu es appelé et on a tout fait sans rien te demander. Donc toi tu arrives comme un cheveu sur la soupe tu vois que le système est mis en place ça te met en colère et c'est comme si on avait pas de rôle alors qu'on est sensé s'occuper de nos patients et qu'il y a des choses qui pourrait être faite hors HAD où on a pas forcément besoin de la HAD pour... parce que la HAD revendique le fait d'amener du matériel gratuitement et tout. Voilà. Mais c'est pas... à mon avis ça suffit pas quoi pour dire qu'on intervient à la place de quelqu'un.

LC : Oui il y a des limites à cette...

S6: Le jour où il y personne ils t'appellent en disant « *la personne à besoin de* ». Moi je pense pas que ce soit comme ça qu'il faille faire. Parce que je sais qu'actuellement moi dès que le CHU me dit « *on va mettre en place la HAD* » je dis « *si vous pouvez ne la mettez pas* ». Et d'ailleurs souvent ça se passe très bien quoi, il y a pas forcément besoin de la HAD.

LC: Oui il y a un problème de place?

S6: De savoir où ils se positionnent, comment ils se positionnent pour que tout le monde s'y retrouve.

LC: D'accord.

S6: Alors que peut être c'est un système intéressant mais je trouve qu'il est mal, il est mal construit. On a l'impression de ne pas exister quand il sont là. Ils envahissent le terrain. Après les gens ils sont contents on leur apporte la matériel. Voilà.

LC: En Lozère, elle fonctionne comment la HAD ?

S6: C'est à dire ? Ben la HAD, souvent en Lozère c'est c'est fait... en Lozère ce sont les médecins de l'Hôpital de Mende ou d'ailleurs ou des autres hôpitaux qui appellent la HAD.

LC: Elles ont des infirmières ?

S6: Oui il y a des infirmières, des infirmiers qui se déplacent.

LC: Qui interviennent à domicile ?

S6 : Oui mais il sont pas toujours à disponibles donc... Après normalement ils sont sensés avoir un médecin -je ne sais pas qui c'est- qui normalement devrait se déplacer aussi mais qui ne se déplace pas vu le contexte de la localisation lozérienne. Donc c'est pour ça que la relation est difficile parce que je trouve qu'on est pas informé du tout et puis on travaille pas en coopération, c'est isolé quoi alors que dans des cas comme ça devrait être au contraire tout le monde dans le même sens.

LC : très bien et bien merci.

## SOIGNANT 7:

LC: 85 % des patients en soins palliatifs souhaiteraient finir leur vie chez eux, mais seulement 37% le pourraient, est ce que ces statistiques vous surprennent ?

Soignant 7: Heu ... non Malheureusement non, heu. Malheureusement et en même temps heu, j'aurais pensé que c'était moins que 37%. Je, je vois par rapport à la patientèle avec une évaluation mal définie, juste une évaluation de ressenti personnel j'aurais dit qu'il y en a 17 à 18% qui décède à domicile ,mais pas plus quoi ; donc je suis agréablement surprise des 37% même si très déçue que ce ne soit que 37% .

LC: Si je vous parle d'accompagnement de patient en soin palliatif à domicile qu'est ce que cela vous évoque ?

S7:Du temps, de l'énergie, heu, du plaisir d'apporter quelque chose à quelqu'un qui en a besoin, heu , du temps au de la d'une cotation de nomenclature en fait, c'est plus, heu ..., comment dire pas un défi personnel , heu... c'est plus un investissement personnel, voilà c'est pas une corvée heu... voilà c'est plus ça. Je crois qu 'heu.. ; l'avantage du domicile c'est que même si on a pas le droit de s'attacher au patient on peut s'attacher au patient sans que personne ne nous dise rien voilà, parce que dans une équipe où ça fonctionne pareil, enfin dans notre équipe de soin on fonctionne tous pareil et du fait c'est d'autant plus facile qu' on n'arrive pas à l'épuisement donc on peut se permettre de s'attacher au patient et de faire notre travail comme on en a envie, voilà, plus que dans un service cadré à l'hôpital , voilà, c'est clair, et après c'est se mettre à la disposition du patient, pour moi les soins palliatifs à domicile c'est ça, voilà !  
c'est du temps de l'énergie, du plaisir et aussi de la douleur parce que du fait de l'investissement personnel , on sait où on va, mais heu...douleur de voir éventuellement souffrir et partir quelqu'un, la satisfaction d'avoir pu l' accompagner comme on en avait envie et au mieux même si ce n'est jamais parfait, voilà. Voilà, c'est ça pour moi.

LC: Comment vous vivez vous ces situations?

S7: oui heu , je parle de mon équipe, sur mon secteur on est une équipe de 5 infirmiers, on a la chance de bien s'entendre, de fonctionner dans le même sens, et en plus de bien se connaître donc heu... on est un peu des piliers les uns pour les autres à différents moments : il y en a un qui lâche

l'autre reprend le relais, etc

donc heu, enfin moi je n'ai jamais rencontré personnellement de difficulté d'usure, comment dire d'usure oui, de fatigue, de lassitude heu... et du fait, le groupe va de l'avant en permanence dans le sens du patient donc ça reste du plaisir . Et comment je le vis moi, je pense que même si c'est difficile d'accompagner quelqu'un jusqu'à la fin heu ... ben si j'étais ce quelqu'un là je voudrais qu'on le fasse bin pour moi, du mieux qu'on peut donc, oui, notre équipe essaye de s'appliquer en ce sens aussi , parce qu'on a un mode de fonctionnement qui est quand même assez... ,homogène,voilà. Donc oui, pour moi c'est ... pour moi c'est ... c'est ,c'est des difficultés mais associées à du plaisir et ... malgré les circonstances, quoi.

LC: Que vous apporte votre formation d'infirmière dans ces moments là ?

S7: Alors, ma formation d'infirmière m'apporte la théorie, qui est incontournable, hem, cà fait, heu,... 22 ans que je suis infirmière et j'ai toujours eu besoin de cette théorie parce que sans la théorie on ne peut pas fonctionner et ... la pratique c'est la théorie plus le respect du soigné et son propre ressenti mélangé c'est un vrai bordel, pour ne pas être trop grossière, mais la question principale c'était ...

LC: N'avez vous eu des formations que dans votre école ou des formations après ?

S7: Moi j'ai fait des formations complémentaires parce que la formation de base n'était pas suffisante mais n'importe quelle formation heu ...alors pour se former heu.. .on partage des situations avec d'autres professionnels de santé qui ont toujours quelque chose à apporter ça j'en conviens, alors je suis pro formation , nous, c'est incontournable chez nous les formations, heu .. maintenant je pense que... il faut une formation de base plus des formations annexes parce que ça évolue tout le temps, personne n' a la science infuse , donc je pense que, l'intention du soignant, entre guillemet.

Je pense que tout compte on ne peut pas se passer de la formation de base avec des formations complémentaires mais ça ne peut pas marcher s'il n'y a pas l'intention du soignant et pour qu'il y ait intention du soignant il faut pas qu'il y ait d'usure, faut qu'il y ait du plaisir pour les soignants pour un meilleur résultat avec le soigné, c'est pas de l'abattage quoi. Il faut de la considération donc ça se manifeste avec un peu d'affect parce qu'on ne peut s'occuper de quelqu'un de manière, heu , en bonne intention sans y mêler un peu d'affect, je parle du domicile hein pas de l'hôpital, j'ai fait 15 ans à l'hôpital,heu, je suis en libéral depuis 8 ans,.... donc le fonctionnement d'un

soignant à domicile est complètement différent, voilà, on ne peut pas demander au soignant à domicile de ne pas s'attacher à ses patients, moi si on me demande ça j'arrête tout de suite d'être soignante, ça ne sert à rien, voilà, dans le cadre du palliatif c'est exactement la même chose l'investissement affectif, entre guillemet, hein, heu, est incontournable à domicile moi je suis d'entier donc j'y trouve mon compte, tout le monde y trouve pas son compte, on est tous différents, moi j'y trouve mon compte comme ça, mes collègues fonctionnent comme ça donc on se trouve très bien on a un système de protection qui fonctionne très bien, on sait pourquoi on est là mais on ne peut pas considérer heu, notre patient chez qui on intervient beaucoup plus que la nomenclature le prévoit, en soin palliatif rien n'est prévu correctement à domicile et on n'est censé n'intervenir que 2 ou 3 fois maxi chez un patient. Donc on intervient régulièrement gratuitement mais c'est pas grave voilà c'est dans ce cadre là mais on intervient quand même avec plaisir. Alors qu'à l'hôpital on est là pour ses 8 h ou ses 12 h mais on est là quoi, il y a la prestation mais, heu ; c'est pas du tout la même façon de se positionner.

Après je ne dit pas que les infirmières de l'hôpital sont glandeuses et qu'on est meilleures je dit pas du tout ça, je dit juste qu'en soin palliatif ... il y a des fois où on intervient autant de fois qu'on veut quand c'est une HAD et que c'est pris en charge, alors que hors HAD au dessus de 3 on est pas rémunéré.

LC: Souvenez vous d'un patient qui vous a marqué, que s'est il passé ?

S7: En 22 ans il en a plein, on reste sur le domicile, heu ... oui, Heu, la patiente qui m'a énormément marqué c'est une dame qui avait un néo généralisé je ne sais plus son âge 74 ou 76 ans, qui était potentiellement très bien mais qui a du partir parce que ce n'était plus gérable par son entourage à la maison, voilà elle s'est en aller, elle a lutter jusqu'au bout et moi je suis allée la voir à l'hôpital, parce qu'on ne laisse pas ses patients comme ça, et je suis allée la voir et en fait cette dame n'en finissait pas de décéder quoi, c'est à dire que c'était toujours pour dans les 5 mn ou dans l'heure, ou dans deux heures et toujours elle était là ; et quand je suis passé à l'hôpital, elle s'appelait Mireille, elle ne me répondait pas, elle était dans l'incapacité de répondre et je lui ai juste dit, parce qu'elle était dans un état indescriptible, « vous avez vu toute votre famille, vous avez fait tout ce que vous aviez à faire, vous me l'aviez dit - elle me l'avait dit avant de partir à l'hôpital, j'ai dit - , vous avez le droit de vous en aller » elle m'a juste serré la main, je suis resté 5mn de plus, je suis parti, j'ai passé la porte de l'hôpital en bas son mari m'appelait pour me dire en fait, que sa dame était décédée, alors que il n'y avait pas 5 m elle était encore là, quoi, ça m'a marqué j'avais l'impression de l'avoir achevée, alors avec le recul ça m'a

marqué effectivement, alors c'est probablement un coïncidence mais oui ça m'a marqué .

LC: Vous l'avez vécu comment sur l'aspect professionnel ?

S7: Sur le plan professionnel j'étais très perturbée puisque je lui avait dit qu'elle avait le droit de s'en aller ça faisait pas 5mn , alors c'était compliqué parce que l'on a tous un petit syndrome de culpabilité plus ou moins exacerbé, alors je me suis dit ben c'est ta faute quoi, alors qu'en fait c'était le but , le but c'était de l'aider de l'accompagner jusqu'au bout , qu'elle ne parte pas toute seule, évidemment je m'étais raté, j'aurais du rester 5 mn de plus elle ne serait pas partie toute seule, après en en discutant en équipe c'est peut être qu'elle n'attendait que ça, de toute façon après on s'est recadré sur le plan professionnel j'ai beaucoup culpabilisé, sur le plan personnel c'est quelqu'un chez qui j'allais depuis quelques années donc que je connaissais bien, quand on va chez quelqu'un tous les jours, longtemps on finit par bien le connaître , enfin , c'est un rapport particulier, heu, après je savais qu'il fallait qu'elle s'en aille parce que c'était une grande souffrance alors à un moment donné ça devient une délivrance pour la personne qui s'en va et aussi pour l'entourage quand il n'y pas d'issue, pas de quand on ne peut pas revenir en arrière , quand on ne peut pas évoluer dans le bon sens à un moment donné il faut que ça s'arrête quoi, professionnellement c'est une trace d'échec qu'elle soit allée à l'hôpital pour décéder parce que chez elle ce n'était plus possible mais personnellement c'était quelqu'un que j'aimais beaucoup après c'est personnel on s'en relève mais heu, c'est déroutant.... après ça reste des personnes à qui on est attaché, après ... on ne peut pas s'écrouler après que chaque deuil frappe à la porte, c'est pas être fort ou pas fort, voilà c'est passé quoi, le temps a fait un petit peu son travail, sans qu'il y ait de modification de comportement , y penser à elle, elle était un petit peu comme ça, ben , c'est presque des bons moments qui reviennent après, voilà c'est des patients qui fêtaient leur anniversaire et on se retrouvait tous les infirmiers autour d'une bouteille de champagne pour l'anniversaire, ce jour là on lui a laissée elle était super contente parce qu'elle avait ses enfants et qu'on était chez ses enfants ; c'est des moments comme ça c'est .... voilà c'est dans l'affect ... des choses qu'il ne faudrait pas mais c'est comme ça et ça me va très bien , voilà ... C'est un exemple

LC:Quelles sont les spécificités freinatrices et facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé ?

S7: Bon alors on va commencer par le positif , on va commencer par les accompagnatrices le

principal vecteur d'un accompagnement en soins palliatifs en milieu rural , c'est la famille et l'entourage, c'est le contexte quotidien de la personne qui est chez elle, voilà , c'est à dire si elle est entourée correctement par ses enfants, par ses parents , parce que je n'ai pas que des personnes âgées malheureusement, entourée correctement par ses proches, heu, c'est formateur c'est positif , freinatrice je dirai heu, en milieu urbain ou en milieu rural pour moi il n'y a pas de différence, pour moi ce qui fait la différence et là je vais peut être être un peu dure mais ceci sans amertume et sans rancœur, quoique, c'est l'accompagnement médical qui pose un soucis, car vous n'êtes pas sans savoir que sur notre secteur nord Lozère nous sommes en pénurie de médecins, que la disponibilité d'un médecin se retrouve comme les horaires de la poste mais presque alors que les patients en ont besoin 24 h sur 24 c'est pour ça que notre cabinet à nous est dispo 24h sur 24 ,

voilà, c'est compliqué d'avoir quelqu'un après 20h ,voilà, systématiquement ; ce serait une fois de temps en temps ce serait pas mal, mais nous on a besoin d'un médecin quand un patient à 23h est très algique et qu'il faut augmenter les doses, mais nous on est pas médecin, il y a des médecins qui prennent la décision, oui, mais d'autres non et c'est l'évacuation qui le gêne , c'est du forçage , c'est dommage, je dirais , ce qui freine l'accompagnement à domicile c'est la coordination médicale, ça , ça fait vraiment défaut, moi je pense que ce n'est pas que dans le milieu urbain c'est pareil , je pense que...

Dans le nord Lozère, je vais être honnête dans le sud Cantal coté St Flour parce que nous on a les deux cotés nord Lozère et Sud Cantal on ne rencontre pas les mêmes types de contraintes et de problèmes, voilà , et ...heu, un médecin couvrira le manque d'un autre médecin sans poser de question , voilà, alors que l'on a pas ça dans le nord Lozère, on n'a pas ça sur notre secteur à nous , c'est faux ; voilà, et en plus on ressent les mésententes entre les médecins, il y a probablement des mésententes sur St Flour mais on ne les ressent pas, ce n'est pas notre soucis et on s'en fout quoi on n'est pas la pour ça on est la pour les patients quoi, c'est vrai que ça freine ... ce n'est pas que l'on s'en fiche, non on ne s'en fiche pas mais ça complique la situation , mais finalement le premier qui passe à la caisse c'est une fois de plus le patient quoi ; voilà, j'ai rien contre vous heu.. , j'ai rien contre toi...

LC:pas de soucis

S7 :mais heu.. j'ai rien contre toi.

LC: l'essentiel c'est d'avoir votre vrai ressenti pas quelque chose d'atténué,

S7: Il y a 3 pattes, le patient, le médical et le paramédical, si une des pattes est défaillante ça peut pas marcher, si ça peut marcher mais ça fait travailler plus les deux pattes qui restent et c'est compliqué et au final qui c'est qui est assis sur l'autre patte c'est le patient quoi, c'est un peu ça, quoi, non, oui... quand tout le monde se donne, après jusque là je ne sais pas si c'est fait exprès ou si c'est une coïncidence mais, heu, nous n'avons jamais eu 2 soins palliatifs en même temps sur le cabinet et je ne sais pas si l'on est capable d'assumer en terme d'énergie 2 soins palliatifs en même temps, tu comprends, car quand même il faut, enfin c'est du plaisir ce n'est pas une corvée mais c'est un investissement quand même personnel, voilà, professionnel d'une part mais investissement personnel et professionnel sont liés sinon ça peut pas coller non plus, ça fait deux fois que j'ai dit, heu, qu'il a toujours cet affect qui se mêle à tous aussi bien aux soignants qu'à l'entourage, effectivement comme au médecin. Mais à un moment donné faut que tout le monde s'investisse un petit peu plus sinon c'est compliqué, sinon pour le reste heu.. ça reste important mais un patient qu'on a en soin palliatif c'est quelqu'un qu'on a soigné déjà avant c'est pas du jour au lendemain donc on a eu le temps de se connaître, de s'apprécier de .. se jauger les uns les autres et puis de se faire confiance parce que, c'est bien que le soigné fasse confiance au soignant mais il faut aussi que le soignant fasse confiance au soigné sinon c'est pareil c'est pour ça je dis, ça ne peut pas être que du professionnalisme il y a toute cette part de confiance, d'affectif même, c'est pas gratuit, c'est pour ça la formation c'est bien mais c'est pas la vie de tous les jours non plus.

LC: Aujourd'hui à qui faites vous appel quand vous avez besoin d'aide ?

S7: Dans le cadre de l'HAD c'est très facile car il y a un médecin coordinateur H24, c'est un vrai bonheur et en plus on est toujours bien reçu, heu.. en temps qu'infirmière hein... alors, si c'est la nuit dans le cadre de l'HAD ce sera le médecin coordinateur ou le médecin de la régulation parce que pour l'instant il n'y a pas d'autres alternatives, si c'est le jour on a tendance à s'appeler entre nous, prendre l'avis de son collègue et après appeler le médecin pour avoir un peu de recul sur la situation aussi, ça permet de ... parce que parfois entre ce que l'on voit, que l'on ressent et tout ce qui loge c'est vrai que parfois ce n'est pas ce qui l'en est au niveau de l'analyse et c'est pour ça que c'est cool de travailler en équipe et puis, et puis, on expose nos difficultés à la famille et au soigné, pas parce que l'on ait besoin d'aide pour prendre une décision mais de façon à ce que tout le monde vive la décision de la même façon, voilà, ça, c'est important cette espèce d'homogénéité entre les trois piliers, ça c'est hyper important. À qui l'on fait appel bien sûr, en tant

qu'infirmière, à un médecin si on a besoin d'aide, soit c'est un collègue si c'est quelque chose de spécifique; on avait fait des soins en palliatifs en début d'année on y allait à 3 infirmiers, 3 infirmiers pour des soins palliatifs, ce n'est pas rien 3 infirmiers, voilà , donc sur les 3 il n'y en a qu'un qui est payé on est bien d'accord, mais peu importe, je fais un parallèle parce que c'est important de le faire , mais on s'en fout nous, ça on s'en fiche on ne s'est jamais disputé un soin nous, mais il fallait être 3, voilà mais c'est vrai que ça a été, ça a été très très lourd , ça a duré quelques mois, alors on fait appel soit à nos collègues, nos confrères ou nos consoeurs, soit au médecin, en fait on fait appel à qui de droit en fonction du besoin, ya pas de .. y a pas de choses établies c'est à chaque situation , voilà , faut pas se faire d'illusions dans les soins palliatifs on en fait toujours trop , mais voilà , je n'ai jamais vécu deux situations les mêmes , pas de , pas de vérité mais une infirmière par définition s'il a besoin de quelque chose soit d'un renseignement soit d'un conseil par définition ça reste de la médecine , quoi parce que ça reste un emblème décisionnel et de jugement aussi .

LC: et quelles sont les limites de cette aide?

S7: Toujours les mêmes, quand on téléphone au médecin coordinateur dans le cadre de la HAD il connaît le patient et s'il ne l'a jamais vu, il a son dossier sous les yeux et le connaît de A à Z , on n'a eu jamais eu de difficulté, je n'ai jamais rencontré de médecin n'importe qui qu'il soit qui nous dise « je ne connais pas ce patient je ne peux rien vous dire », je n'ai jamais eu ça comme réponse, maintenant les limites hors HAD c'est les nocturnes c'est à dire hors horaires ouvrable de médecin, ça c'est clair, parce qu'on va tomber sur un médecin qui ne connaît pas le patient , sur un médecin qui va vous dire « ah mais moi, je ne prend pas la responsabilité, je ne connais pas le patient – c'est ça les limites en fait - on attend demain matin » alors que moi j'avais un patient qui se jettait partout parce qu'il était pas bien. J'ai dit; " moi je n'attend pas demain matin" " et bin moi je vous envoie une ambulance" , alors c'est ça les limites.

Ce qui manque en fait c'est un médecin sur site qui se déplace la nuit

LC: il n'y a pas de médecin de garde ?

S7: Il y a un médecin de garde , qui heu, qui est pratiquement toujours le même , heu, je l'ai appelé une fois moi sur un infarct, alors j'ai pas posé le diagnostic car je ne suis pas médecin mais elle présentait tous les signes. J'ai appelé le médecin de garde, qui m'a dit qu'avec la neige et la nuit il ne se sentait pas de sortir.

donc il y a un médecin de garde jusqu'à 20h quand il ne fait pas nuit, sur le secteur nord Lozère et après c'est la régul.

LC: je pensais que c'était jusqu'à minuit

S7: a minuit c'est sur St Flour et après c'est la régul. , heu , je me souviens de la période où quand on appelait un médecin la nuit, ce n'était pas forcément son médecin puisque c'était le médecin de garde, il se déplaçait si on l'appelait, même à 2 heures du matin, et on tombait directement sur le médecin , pas sur la régul., voilà, ça c'est un manque, quand on l'a connu c'est un manque, quand on ne l'a pas connu on ne se rend pas compte mais quand on l'a connu c'est un manque, voilà, pas que pour l'infirmière mais pour le patient... heu, ..moi j'ai du mal à croire qu'il y a des abus, dans le sens où depuis 18 ans que je suis installé, et nous on fait des gardes 24h sur 24 c'est à dire qu'on est disponible la nuit et jours , jamais personne ne m'a téléphoné pour rien, voilà, personne et même à Mende il nous appelle la nuit puisqu'on est les seuls à répondre la nuit, pour changer une sonde urinaire chez un patient qui ne m'appartenait pas mais qui était au centre de soin, pour éviter un trajet à Mende pour changer une sonde bouchée, à une heure du matin, alors c'est quand même, voilà, alors c'est quand même triste, c'est quand même malheureux ; bon après on peut changer une sonde c'est pas grave, ça ne m'a pas porté peine je m'en fiche mais il y aurait un autre centre de référence la nuit sur un secteur défini, je ne dit pas qu'il intervienne dans l'urgence, ce n'est pas les pompiers, c'est pas ça mais ,heu, il y aurait un secteur , même grand, j'ai envie de dire si les médecins arrivaient à s'entendre entre eux pour maintenir un système de garde nocturne , sans déconner comme ça bloquerait pas les urgences et ça coûterait moins à la sécu parce que chaque trajet finalement ça coûte deux bras, dépêcher une ambulance privée pour aller chercher un patient , c'est moyen, voilà, surtout quand c'est un problème de 40 de température ; il faut traiter mais pas forcément à l'hôpital , après c'est pour ça je dis , c'est ça qui manque, le défaut , le vrai défaut c'est ça ; parce que n'importe quel médecin est capable de traiter n'importe quel patient quand il le voit ; moi j'ai confiance dans les médecins , en général, sauf une petite exception ou deux ,mais un médecin est capable de traiter n'importe quel patient quand il le voit , voilà , je ne vois pas pourquoi, et c'est dommage, c'est vraiment dommage de faire ça par téléphone, et après les soins palliatifs avec cette carence c'est compliqué ouais,

LC: En conclusion quelles seraient vos besoins dans le cadre de ces accompagnements et quelles sont les solutions à proposer pour améliorer cela?

S7: Déjà ce serait bien qu'il y ait plus de médecins qui viennent s'installer, parce qu'il doit bien y avoir des docteurs qui ont envie de s'installer , pas forcément dans le milieu rural mais il faut avoir un vécu particulier sur les médecins qui auraient pu s'installer sur la garde et d'autres médecins qui ont mis un frein si bien l'autre médecin n'a pas pu s'installer alors que que une semaine avant tout était prévu, je râle un peu , normal, heu, plus de médecins,, ce serait bien voilà, médecin c'est un travail comme un autre ce n'est pas un sacerdoce , mais ce qu'il y a c'est que les médecins ils ont des données que d'autres n'ont pas, ils ont un savoir que les autres n'ont pas, moi je suis admirative du savoir des médecins et de leur cursus , je suis respectueuse ... sauf des médecins qui manquent de respect aux patients ... ça, ça fait la différence aussi, voilà , après heu ... mettre en place une structure avec un médecin de garde la nuit qui soit capable de se déplacer la nuit sans être obligé de mobiliser un ambulance pour emmener un patient aux urgences, voilà, ça ferait des économie à la sécu, les médecins gagneraient plus d'argent parce qu'ils feraient des gardes de nuit et ils auraient peut être besoin de moins travailler, ça permettrait d'installer plus de médecins et ce ne serait pas plus mal pour moi après ... heu, je sais très bien comment ça se passe , certains veulent avoir le monopole , ça représente des avantages financiers, je ne suis pas dupe - j'ai mon entreprise entre guillemets – mais zut quoi , on est là pour les patients, alors si un médecin veut venir s'installer dans notre secteur il sera accueilli les bras ouverts parce que franchement on ne peut pas soigner les gens sans médecin , faut pas me raconter de salades et à l'heure actuelle c'est ce qui se passe , on soigne les gens à la sauvette avec un minimum de médecins qui font un minimum d'heures, ce que je comprend aussi ils ont aussi une vie ; il n'y a pas de raison qui à un enfant n'ai pas le droit d'être à mi-temps et qu'une maman médecin a le droit d'être à mi-temps pour s'occuper de ses enfants aussi mais a ce moment là, c'est comme une infirmière, il faut laisser plus de places , plus de postes, plus de gens s'installer et que tout le monde travaille pour la même chose c'est à dire pour le patient , quoi, voilà.

## SOIGNANT 8:

LC: Tout d'abord les statistiques citées en introduction vous surprennent-elles et retrouvez-vous dans votre expérience professionnelle cet écart entre souhaits des patients et réalisation concrète de ces souhaits ?

S8 : La première phrase c'était quoi ?

LC: Est ce que les statistiques citées en introduction vous surprennent-elles ?

S8: Ha ben non. Ça me surprend pas, je veux dire. Depuis que je suis infirmière libérale on se rend compte que les gens, leurs souhaits, tous les soins palliatifs qu'on a pu accompagner à domicile disent « *ouais je souhaite mourir à la maison* » sauf qu'à des moments le médecin est bien obligé de prendre des décisions parce que ça devient trop difficile et la personne est hospitalisée et malheureusement on sait très bien qu'elle ne va pas revenir même si on voudrait qu'elle revienne pour, pour mourir à la maison. Non c'est très compliqué et si vraiment on voudrait le faire c'est que vraiment que le médecin aussi soit d'accord et qu'on prenne réellement le souhait du patient et accepte entre guillemet que le fait de ne peut-être pas aller à l'hôpital c'est que ses choix peuvent influencer ,heum , pas l'avenir mais ouais si la patiente elle veut vraiment mourir à la maison pourquoi vraiment l'hospitaliser. Donc oui les statistiques que vous me dites ça reprend un peu la réalité.

LC: Oui vous retrouvez ça dans votre expérience ?

S8: Ha oui tout à fait

LC: D'accord

S8: Dans mon expérience, il y a vraiment une patiente où on savait qu'elle voulait mourir à la maison. Le médecin était tout à fait d'accord et on s'est opposé soignants et famille et à chaque fois à l'hospitalisation quant il s'agissait surtout de problèmes le week-end où il y avait pas de médecin traitant.

LC: Oui

S8: Donc ça été un combat de tout le temps pour qu'elle puisse rester à la maison et mourir chez elle mais c'est arrivé qu' une fois sur tous. C'est compliqué.

LC: D'accord. Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque ?

S8: Pour moi qu'est ce que cela ça m'évoque...Ben pour moi déjà c'est heu.. L'accomplissement de mon rôle de soignant, c'est réaliser le souhait du patient qui veut mourir à la maison et c'est de tout mettre en œuvre avec les moyens bien-sur que j'ai. Il y a des moments c'est beaucoup plus compliqué et et ben les moyens ne sont pas là pour permettre de réaliser ce que veut patient ; mais c'est voilà de, de mettre tout en place pour que ben pour que le souhait du patient se réalise et l'accompagner jusqu'au bout dans les soins de nursing, dans tous les soins et s'organiser pour, pour faire en sorte que tout se passe bien autant même pour l'entourage que pour le soignant et que ce ne soit pas du n'importe quoi quoi une prise en charge complètement merdique.

LC: D'accord vous parlez de moyens ? heu

S8 : Donc les mo:yens c'est plus par rapport bien déjà moi je suis donc infirmière libérale associée avec une collègue donc nous sommes deux avec un remplaçant. Et quand je parle de moyens quand on sait qu'on a un soin palliatif c'est toute une réorganisation qui doit se faire au niveau de notre tournée parce que la personne en soin palliatif passe prioritaire, donc on va sacrifier nos jours de repos entre guillemet parce que celle qui ne travaille pas s'occupe entièrement de la personne ben en fin de vie donc ça c'est une organisation donc jusqu'à là on a toujours réussi à le faire mais ça ça peut être quelque chose qui peut bloquer mais aussi les moyens ben à des moments parce que le médecin prescrit une certaine prescription avec des pousse-seringues par exemple et la famille n'est pas tout à fait d'accord donc là c'est une discussion il faut trouver une alternative et tout le système voilà de changer, d'accepter de changer aussi la chambre du patient et de la transformer en en comme un lit un peu d'hôpital quoi avec des lits médicalisés, tout un attirail qui va avec . Donc ça à des moments la maison ne le permet même pas. Et, Donc c'est c'est compliqué. Voilà c'est ce genre de moyens là.

LC: D'accord. Et comment vivez-vous ces situations ?

S8: Ha ben quand ça se passe comme ça, c'est mal. Il y a...

J'avais pour une patiente c'était très compliqué. On savait qu'elle voulait mourir à la maison sauf que voilà la famille je pense avait peur aussi entre guillemet parce que c'est quelque chose qui fait peur. Et et on était en confrontation entre ce que voulait vraiment la patiente et ce que voulait la famille donc nous soignants on était là à se battre pour... pour essayer de trouver tout un tas de moyens même voilà quitte à sacrifier nos jours de repos et pour mettre en œuvre cette prise en charge. Il y a des moments c'est pas faisable parce que la famille ne suit pas et après on a beau être des soignants on est pas des surhumains, on ne peut pas assurer la prise en charge 24h/24h si la famille ne suit pas.

LC: Bien-sur. D'accord.

S8: Donc oui moi je le vis mal quand ça se passe comme ça.

LC: Mais mais en général sur les accompagnements à domicile, enfin en soins palliatifs ?

S8: Ça se passe, ça se passe très bien parce que la plupart du temps, ben je vous dis c'est ça la différence avec l'hôpital aussi c'est que nous on est vraiment auprès des patients, le médecin on a une relation totalement différente qu'avec le milieu hospitalier et la plupart du temps ça s'est toujours très très bien passé parce que quand on appelle le médecin en disant « *écoutez là j'ai vraiment besoin de ça, là mon patient souffre, s'il vous plaît* » ben le médecin ne va même pas mettre notre parole en doute et va faire en sorte et va mettre les traitements associés et même le matériel médical qu'il faut pour faire notre prise en charge. Donc, la la plupart du temps, c'est juste d'amener à la famille d'accepter le fait ben que que l'environnement va changer et que hé ben voilà d'accepter que la personne va réellement mourir, qu'en gros il y a plus rien à faire et qu'on va l'accompagner jusqu'au bout mais tous nos soins palliatifs que j'ai pu faire, ça s'est toujours très très bien passé parce que voilà il y avait cette cohésion d'équipe avec ma collègue et puis avec la famille. Elle pouvait compter sur nous, on était joignable tout le temps et vraiment avec le médecin on n'a jamais moi j'ai jamais eu aucun problème quand il s'agissait voilà d'accompagner une fin de vie.

LC: D'accord et hum... que vous apporte votre formation lors de ces accompagnements ?

S8: Ma formation ?

LC: Qu'elle est sa place oui enfin la formation que vous auriez pu avoir au niveau de l'école ou plus ou moins après ?

S8: Ben ma formation en elle-même m'a permis d'être la professionnelle que je suis, d'en apprendre les compétences, d'en apprendre tout ce que je sais pour exercer mon métier mais après sincèrement, je pense que si je suis l'infirmière que je suis là, c'est grâce à mon expérience sur le terrain parce que avant d'être infirmière libérale, j'étais infirmière hospitalière où il y avait des pratiques où c'était très protocolisé et parce qu'à la maison c'est pas pareil. A la maison c'est chez le patient et j'ai appris énormément sur le terrain. Mais après je trouve que quand même par rapport à ça pour moi, enfin pour moi j'ai peut-être des lacunes. A des moments par rapport à l'accompagnement des soins palliatifs, moi je sais qu'en 2019, je vais me former pour faire la formation de soins palliatifs pour être encore plus professionnelle et être surtout plus vigilante à des choses que... que je pourrais améliorer et, et par rapport à mes connaissances, par rapport à ce que je vais pouvoir apprendre au moment de ma formation.

LC: D'accord. Heu, alors souvenez-vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué ? Que s'est-il passé ?

S8: Alors heu... oui il y en a...il y en a une où ben, celle que je reprends souvent et ça m'a marquée parce que on se rendait compte que cette personne déclinait de jour en jour. Ça a duré longtemps hein, ça a duré... ben la personne on l'a prise, ça fait 4 ans que je suis en libéral et j'ai attaqué le libéral avec elle et heu ça a duré 3 ans sauf que la dernière année ça a été compliqué parce qu'on la voyait diminuer...

LC: Oui

S8: Et la famille n'acceptait pas forcément le fait d'accepter la fin parce qu'on allait toujours plus loin toujours plus loin avec des espoirs, ce qui est normal aussi on ne peut pas enlever ça. Donc au moment où l'état s'est vraiment dégradé, on a commencé à parler de morphine, on a peut être parlé ouais pousse-seringue et aussi modifier la chambre donc ça été très difficile. Et enfin on a eu, je pense que la personne on l'a laisser souffrir... puis voilà on, on essayait de faire tout au maximum mais la personne a souffert bien pendant deux mois.

LC: Oui

S8: Parce ce qu'on arrivait pas à se mettre d'accord sur un ... la famille... la fille était infirmière, donc gérait les doses de morphine, sauf qu'elle gérait pas tout. Et on avait plus la main la-dessus et on a dû vraiment taper du poing sur la table en disant « *stop c'est bon on arrête cette prise en charge et maintenant vous nous laissez faire on accompagne votre maman jusqu'au bout* ». Donc ça été heu ça été difficile ça, donc moi j'ai vraiment vécu très mal parce que je crois chaque fois qu'on venait la personne elle était en souffrance totale.

LC: D'accord

S8: On était là en disant... on voulait même l'hospitaliser sauf que voilà la personne nous regardait, nous disait « je veux mourir à la maison » et c'était voilà c'était c'était horrible parce qu'on voyait que la prise en charge était nulle et on on voyait cette patiente qui voulait absolument mourir à la maison et on pouvait absolument rien faire parce que la fille était une infirmière jusqu'au moment voilà où on s'est vraiment fâché et on a dit « stop , c'est plus gérable ! » Moi j'en étais malade. Donc après ça s'est très bien passé parce que je pense que la fille attendait ça, le fait qu'on lui dise sincèrement les choses et à partir de ce moment là tout s'est très bien passé, on a pris le relais et il y a plus eu, pas eu de problème. La personne est morte comme elle l'a souhaité et on l'a accompagnée jusqu'au bout.

LC: Et vous vous l'avez vécu comment sur le plan professionnel et personnel ?

S8: Hé ben sur le plan professionnel, je me suis dis ça sert à rien qu'on m'apprenne plein de choses pour faire ce que je fais là, parce que je me trouvais pas du tout bonne bonne infirmière en fait. Et ça me ça me frustrait parce que je suis... je me disais être infirmière pour faire ça, c'est pas la peine, c'est pas ma vision de mon métier, pas ce que ce que je veux faire. Et personnellement ça m'a touchée énormément parce que cette petite mamie je la considérais un peu comme comme ma grand-mère. On crée des liens énormément donc donc elle a connu des choses personnelles sur moi donc c'était très compliqué parce que ... et comme voilà si c'était une personne de ma famille et que et que je faisais souffrir et j'arrivais pas on arrivait pas à trouver de solution. Donc ça été très compliqué pendant trois trois mois, le temps de se mettre bien bien en place.

LC: D'accord OK. Donc là c'était le facteur familial qui qui bloquait quoi ?

S8: Voilà c'était ça. Ouais complètement et puis la fille était infirmière. Après voilà je peux, je peux comprendre hein, j'étais pas non plus à sa place et ça été très difficile voilà. Il y aurait pas eu cette fille entre guillemet tout se serait très bien passé. Parce que c'est même elle qui a appelé le docteur pour l'amener en transfusion parce que le bilan sanguin était...elle avait un sarcome au niveau du genou donc s'était très difficile et il fallait voir les conditions qu'elle a été transportée, parce qu'on était vraiment impuissant et il a fallu, quelle que vraiment sa fille soit confrontée au fait que sa maman c'était terminée, on pouvait plus rien faire. Donc ça été très difficile.

LC: D'accord. Alors heu quelles sont selon votre ressenti les spécificités, freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé ?

S8: Alors heu...une bonne déjà coordination des soins en tant que professionnel de santé. Heu je parle par exemple pour moi et ma collègue, heu pour pour une bonne organisation pour cette prise en charge, heu une bonne entente avec le médecin, qu'on soit sur le même point de vue et que la personne veut mourir à la maison, quoi qu'il arrive quoi qu'il se passe on ne la fait pas partir. Après voilà si le médecin le juge, que c'est vraiment obligatoire et vérifier le plus possible et surtout la famille parce qu'en fait la plupart du temps quand ça coince dans une prise en charge à 98% c'est la famille, parce que la famille bloque. Donc elle va toujours trouver des excuses comme l'environnement alors que ben ça les murs on les bouge pas d'une maison mais on arrive toujours à trouver un endroit où on peut mettre un lit médicalisé ou on peut... donc gérer le principal c'est la famille.

LC: D'accord. Et qu'est-ce qui est spécifique au milieu rural isolé en fait, heu selon vous enfin ?

S8: Par rapport ?

LC: Par rapport si on compare en ville en fait qu'est ce que le fait de travailler en milieu rural vous vous apporte ou au contraire vous dessert. Enfin qu'est-ce que ce milieu rural modifie dans votre... ?

S8 : Ben après je pense que le milieu rural ben déjà il y a moins d'éloignement de certaines personnes heu par rapport à notre secteur d'activité, par rapport à là où on peut exercer donc ça,

ce milieu rural a ses distances heum peut être difficile après c'est vrai que pour ma part, les soins palliatifs que j'ai pu faire ont été toujours dans dans un secteur assez proche donc après, des moments heu mais après heu j'ai envie, j'allais dire le contact avec le contact avec le médecin mais même pas parce que quand une personne est en fin de vie, on on a déjà le numéro de téléphone personnel du docteur dont on pouvait le joindre pratiquement tout le temps . Donc si vraiment peut être l'éloignement géographique ou j'ai pas l'impression moi parce que je suis en milieu rural ça me pose des... un réel problème et au contraire...

LC: Et est-ce qu'au contraire voilà il y a des choses qui selon vous sont à améliorer par ce fait d'être en milieu rural ?

S8: Ben je me dis par rapport à la confiance que tu peux avoir avec le le le patient. Alors est-ce qu'en ville, c'est peut-être la même confiance, je ne sais pas mais c'est vrai qu'en milieu rural les gens qui sont totalement isolés qui comptent sur toi comme si tu es leur dernier, leur dernier espoir entre guillemets. Donc pffou non je dirais pas que le milieu rural c'est plus négatif, faut juste adapter en fait ; c'est toute une adaptation. Si tu sais que la personne elle est un petit peu loin et ben tu vas tout anticiper en fait. C'est à nous d'anticiper les choses quoi. Voilà c'est une surcharge de travail en fait tu dois être là mais qu'on accepte parce que ben quand tu prends un patient tu le prends jusqu'au bout quoi. Donc après le climat par rapport au milieu rural mais c'est tout quoi.

LC: C'est à dire ?

S8: Par rapport au climat ben c'est très compliqué quand c'est l'hiver par exemple. Où c'est l'hiver on est en tournée et la patiente a besoin et on peut pas répondre immédiatement à à son à son souhait. Donc ça c'est plus compliqué voilà, plus l'état des routes, le climat. Mais après pour le reste non il y a pas de... je sais pas si je répons bien à la question mais

LC: Oui oui. D'accord et aujourd'hui à qui faites-vous appel si vous avez besoin d'aide ?

S8 :Est ce que quoi ?

LC: A qui est-ce que vous faites appel heu si vous avez besoin d'aide ?

S8: Quand j'ai un problème ?

LC: Et qu'elles en sont les limites aussi ?

S8 :Alors qui j'appelle quand j'ai un problème par rapport à une prise en charge d'un patient ?

LC: Oui oui dans ces cadres d'accompagnement à domicile

S8: Ben j'appelle ben déjà ma collègue pour savoir son ressenti et qu'est ce qu'on peut faire pour améliorer les choses et quand on voit ben que que nos solutions à nous on n'a pas le pouvoir de le faire on appelle le médecin tout de suite pour pour essayer d'améliorer cette prise en charge et de faire mieux de ce qu'on peut faire. Ben après il y a tout un tas de d'organismes... on va appeler... je sais que j'ai eu appelé l'équipe mobile de soins palliatifs parce que, heu au bout d'un moment on sait pas tout on a l'impression d'être complètement heu impuissante face à la situation donc on a besoin de gens qui sont compétents et qui sont dans ce domaine là pour nous dire attendez vous pouvez peut-être faire ça et puis dans ces cas là on appelle... par exemple on a eu a appelé peut-être une assistance sociale pour mettre des choses en place ou des auxiliaires de vie pour améliorer cette prise en charge, des heures de ménage pour décharger un peu la famille, pour que la famille puisse être plus présente donc tout ce système là et ce travail en multiple en fait. Heu c'est pas que moi l'infirmière, le patient et la famille. Il y a des moments où on va déclencher tout un tas de personnels pour favoriser même si ça va pas aider la patiente à aller mieux mais ça va aider peut être la famille à se soulager donc à être moins stressée, à être plus présente pour la le pour son malade et nous aussi d'être un peu plus soulagées, d'éviter de faire trente six mille choses parce que à la campagne c'est ça qu'on a plusieurs casquettes. On a la caquette d'aide-soignante, d'infirmière, de psychologue, heu de tout quoi. Voilà ce serait plus ça.

LC: Ok et quels seraient vos besoins dans le cadre de cet accompagnement et les solutions à proposer afin d'améliorer cela ?

S8: Les besoins... ben disons que...( pause) je réfléchis en même temps... heu... non il y a des moments après ce qui bloque c'est la disponibilité. Après voilà les médecins font tout ce qu'ils peuvent. Il y a pas de souci mais les choses ne peuvent pas se mettre en place parce que ben eux aussi ont une surcharge de travail, quand on appelle des professionnels comme des auxiliaires de vie ça peut pas se mettre en route parce qu'il manque du personnel. Donc après au niveau des

besoins... c'est compliqué, je sais pas comment expliquer...

LC: C'est plus sur la réactivité ?

S8: Ouais voilà oui oui tout à fait ouais parce qu'après l'esprit d'équipe surtout en plus nous à la campagne. Je sais que ma belle-sœur est infirmière libérale en ville et ça se passe pas du tout pareil parce qu'elle a eu fait des remplacements à la campagne en milieu rural mais je me dis que l'esprit d'équipe on l'a toutes parce qu'on s'entraide tous, ben il y a pas de souci pour ça et à des moments les choses ne se font pas parce que il y a le l'administratif qui bloque ou il faut remplir des dossiers ou il faut attendre l'accord de je ne sais pas quoi alors que tout pourrait se faire vite et il y a toujours des facteurs voilà tout ce qui est administratif où tu te dis « mais c'est pas possible tu peux faire ça plus tard ? »

LC: Oui

S8 :Donc oui en besoins c'est que vraiment les choses se décantent vite et que quand nous on appelle au secours que ben que c'est vraiment un appel et qu'on ne fait pas semblant et qu'on a besoin d'aide en quelque sorte sinon on arrivera plus et la personne va aller à l'hôpital.

LC: D'accord. Il y a autres choses au vous aimeriez exprimer ?

S8: Ben non mis à part voilà tous les accompagnements que j'ai... voilà je ne suis diplômée qu'en 2012, je suis peut-être une jeune infirmière mais je trouve que si tu as des convictions et que tu respectes un minium et ben ce que tu veux faire tu y arrives même si à des moments tu es confrontée à certains problèmes ben tout passe par la négociation et et avec une bonne équipe tu peux arriver à faire beaucoup de choses. Donc heum ... voilà.

LC: D'accord

## SOIGNANT 9:

LC : Tout d'abord les statistiques citées en introduction vous surprennent-elles ?

S9: Non, non et c'est vrai que la plupart des gens veulent mourir chez eux sauf que... sauf qu'après on est confronté à la peur. Les gens ont peur et donc la personne qui va mourir a peur et l'entourage encore plus et du coup ben nous on fait, on est là tant qu'on peut mais des fois on est confronté à cette peur et du coup on a du mal à canaliser les gens. Ils sont pas, ils ont envie de les garder mais ils se sentent pas assez forts pour pour ça et c'est dommage c'est vraiment dommage. Et c'est vrai que nous en tant qu'infirmière on est, on est quand même là alors quand il y a des cas comme ça moi j'essaye d'être, d'être le plus dispo possible mais c'est pas évident du tout parce qu'il y a quand même les autres à côté mais voilà quoi c'est c'est vraiment dommage, c'est dommage par ce que il y a des fois on se dit c'est c'est moche, c'est moche que les gens partent à l'hôpital juste pour mourir alors que chez eux ben ma foi il y a quand même... Nous on les connaît, on les connaît, on les suit bien souvent depuis longtemps donc, donc on sait à peu près, on sait là où ça va pas et et je me dis quand ils arrivent à l'hôpital ben ils sont complètement, ça doit être difficile, ça doit être difficile et après nous on a pas, on a pas le retour, on sait qu'ils sont morts mais pas plus quoi et et ben voilà moi aussi ça me fait une frustration quelque part.

LC : D'accord et vous retrouvez donc dans votre expérience cet écart vraiment, enfin vous trouvez vraiment un écart entre...

S9: Ouais Ouais Ouais

LT : D'accord

S9: Les statistiques se confirment là parce que c'est vrai que moi il y a des fois je me dis on aurait pu les garder jusqu'au bout mais mais voilà quoi, on peut pas on est pas tout seul, on peut pas, on peut pas obliger les familles à faire plus que ce qu'ils font des fois. Et je pense que c'est c'est la peur qui fait ça plus que, plus qu'autre chose c'est vraiment la peur de la mort, la peur de de l'inconnu après, la panique de de pas savoir qu'est ce qu'il faut faire, qu'est ce que et et ben voilà on est une société où on a besoin d'être pris en charge à un moment donné et d'être encadré.

LT : D'accord. Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque ?

S9: Heu, être là, être là quand il faut alors même s'il y a pas grand chose techniquement, je veux dire au niveau en tant qu'infirmière si on a pas grand chose à faire je pense qu'il y a, il y a vraiment, il y a une présence à apporter au patient lui-même et à la famille aussi et moi je trouve qu'on a vraiment un rôle à jouer à ce niveau-là nous. Enfin moi personnellement je me sens, là je me sens utile plus que dans n'importe quel soin, là je sais que je peux faire quelque chose même si si physiquement enfin, si concrètement je fais rien de matériellement quoi mais là je sens que je peux faire quelque chose.

LT : Et comment vous vivez ces situations ?

S9: Ben moi, je suis relativement à l'aise avec tout ça. C'est pas, c'est pas quelque chose qui m'effraie, c'est pas quelque chose qui m'angoisse du tout. Et moi je j'ai pas de, j'ai pas de souci vrai avec tout ça, si ce n'est des fois voilà arriver à cadrer un peu les familles, arriver à les, à les canaliser et à les rassurer parce que c'est pas c'est pas évident du tout. Les gens sont pas forcément prêts à écou.. à entendre ce qu'on dit à ce moment-là.

LT : Quelle est la place de votre formation lors de ces accompagnements ? Donc formation quelle soit, enfin qu'elle ai été à l'école ou après si vous avez eu des formations, je sais pas ?

Alors moi à l'école j'avais, c'est pareil j'avais fait mon mémoire de fin d'études là-dessus, comme par hasard et donc j'avais j'avais un peu creusé le sujet et depuis j'ai pas été en, j'ai pas eu l'occasion d'aller en formation parce que chaque fois que j'ai demandé la formation a été annulée parce qu'il y avait pas assez de demandes. Deux fois ça m'est arrivé.

LT : Ha oui

S9: Ouais et mais bon après c'est vrai que j'ai beaucoup lu la-dessus et je continue toujours à lire beaucoup parce que, parce que maintenant ils sortent, il y a quand même pas mal de littérature là-dessus maintenant alors qu'en 94 là quand moi j'ai fini ma formation, c'était quand même plus restreint mais bon il y avait quand même des références donc ça va.

LT : Alors souvenez-vous d'un des patients dont l'accompagnement vous a marqué ? Que s'est-il passé ?

S9: Alors c'était pas ici, c'était c'était dans les Ardennes et en fait j'étais partie en vacances pendant, j'étais partie 8 jours en vacances et j'avais un patient qui allait pas bien du tout et pendant 8 jours tous les jours il m'a réclamée et en fait il avait dit à sa femme « Je veux qu'elle soit là quand je vais mourir ». Donc forcément quand je suis revenue, ils m'ont sautée dessus et et il est mort trois jours après. Mais j'ai j'ai été là quand quand il est mort parce que, parce que, parce qu'il a été conscient jusqu'au bout, enfin jusqu'à son dernier soir, il est mort après dans la nuit. Et et le dernier soir il me disait « tu tu restes là, tu pars pas, il faut que tu sois là » et il me tenait la main, je, enfin là c'est sur que je pouvais pas partir donc donc voilà c'est vrai que...

LT : Et vous êtes restée toute la nuit ?

S9: Ouais, ouais donc il y avait la famille, il y avait les enfants, les enfants, ses sœurs et ses beaux-frères et et c'est vrai que j'ai je sentais que tout ce monde était était accroché à moi autant que lui à ma main.

LT : Oui

S9: Et ben voilà ça s'est passé en douceur, ça s'est passé tranquillement au bout d'un moment, il a réussi à s'endormir ; et bon bé après après il est mort en dormant en fait mais il est mort tranquillement, il est mort sereinement et du coup ben autour c'était quand même sympa l'histoire.

LT : Et cela comment vous l'avez vécu sur le plan professionnel et puis surtout personnel ?

S9: Alors professionnel ça été, ça été sympa mais en même temps comme je travaillais, je travaillais dans un centre de soins donc on était plusieurs infirmières et c'est vrai que par rapport aux autres j'avais, c'est pas que j'étais gênée, c'est que en fait j'étais un peu entre deux, je savais pas trop quelle attitude avoir par rapport aux collègues et mais bon après après on a en pas parlé avec les filles alors je leur ai expliqué pourquoi j'étais restée, pourquoi j'y avais été et du coup bon ben ça été, elles ont compris.

D'un point de vue personnel, alors moi je l'ai très bien vécu. Heu maintenant mon compagnon avec qui j'étais à l'époque, heu lui il a pas compris, il a pas compris pourquoi j'étais, alors je lui avais dit, je lui avais dit où j'allais, il a pas compris pourquoi je restais, j'avais besoin de rester toute la nuit, pourquoi pourquoi j'étais pas rentrée. Et bon après, je pense que maintenant il l'a compris parce que, parce que depuis il a vécu mais c'est vrai que sur le coup c'est, ça été plus difficile après à la maison. Ça était, C'est pas évident de faire entendre ça à quelqu'un. Je pense que les gens tant qu'ils l'ont pas vécu de près, ils peuvent pas se rendre compte de l'impact que ça peut avoir. Donc voilà maintenant il a vécu, il sait, je pense que les choses vont mieux.

LT : D'accord

S9: Mais c'est très enrichissant en tout cas, c'est, je sais pas, voilà, alors c'est vrai que ça s'est passé tranquillement et sereinement dans cette maison-là mais mais il y a eu d'autres fois où c'était moins moins serein, moins moins paisible mais il n'empêche que voilà ça amène toujours quelque chose de... Je trouve que ça rend plus fort et et en quelque part ça apaise, ça apaise un peu.

LT : D'accord. Quelles sont selon votre ressenti les spécificités freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé ?

S9: Heu le fait d'être isolé, je je crois qu'il y a ça aussi qui fait peur au gens c'est que et ben voilà si on a besoin d'un docteur c'est difficile parfois, heu si c'est la nuit, si c'est le week-end, c'est toujours, pour les gens c'est ça, l'angoisse elle est là, c'est si on a besoin d'un docteur il faut partir il y en a pas là donc on sera obligé de partir et si c'est un remplaçant, il va nous faire partir, enfin un remplaçant ou un médecin de garde qui connaît pas, il va forcément nous faire hospitaliser. Heu je crois que l'angoisse des gens elle est là aussi, c'est... Mais bon après, après par rapport à moi, c'est vrai que des fois nous en tant qu'infirmière on est, on est bridé, on a pas, on a pas de marge de manœuvre s'il y a pas de protocole établi ou si on a pas pu discuter avec le Docteur avant, des fois on est complètement coincé parce que, parce que toute seule, enfin toute seule je veux dire sans ordonnance on peut rien faire. Donc des fois, des fois, on donnerait un peu quelque chose pour calmer les gens ou pour les apaiser mais voilà quoi on est complètement...

LT : Le problème de l'anticipation des...

S9: Ouais, ouais, ouais. Je trouve que des fois ce serait bien qu'il y ait ou qu'on puisse anticiper justement avant avec le médecin et voir un peu avec lui qu'est-ce qu'on fait à ce moment -à et qu'il nous fasse ou des ordonnances ou un protocole, qu'on ait un protocole de soins de façon à pouvoir, à pouvoir agir un peu, à pouvoir avancer un peu toute seule sans avoir besoin de téléphoner ou d'attendre au lundi matin pour, pour avoir quelque chose. C'est vrai que ça, ça serait bien des fois de mettre un peu en place des protocoles de soins, qu'on puisse agir parce que, parce qu'après c'est vrai que devant les familles c'est compliqué, on est là et ils attendent de nous forcément quelque chose et sauf que nous on est comme eux, complètement, heu, les mains vides et la tête en vrac du coup.

LT : Et est-ce que vous avez l'impression que ce milieu rural isolé peut avoir des cotés facilitateurs au maintien à domicile ou pas, enfin l'accompagnement à domicile ?

S9: Je pense que oui parce que, parce que c'est vrai que dans les campagnes les gens ils sont... Le le temps où les gens mouraient chez eux tout le temps, il est pas si loin que ça finalement dans les familles, et c'est juste il y a, il y a 20-30 ans qu'on qu'on fait partir les gens à l'hôpital. Avant les gens ils mouraient quand même chez eux. Donc je pense qu'il manque pas grand chose à domicile pour que, pour qu'on puisse garder les gens chez eux. En milieu rural, je pense que c'est pas si loin que ça. Maintenant, c'est vrai que bon il faut que nous on ait un peu de marges de manœuvre et et qu'on puisse, qu'on puisse ouais certifier aux gens qu'on sera là et qu'on peut faire quelque chose. C'est pour ça que les protocoles ça serait, ça serait une bonne façon de faire...

LT : D'accord

S 9: Si on pouvait

LT : Aujourd'hui à qui faites-vous appel si vous avez besoin d'aide ?

S9: Au médecin traitant ou au médecin de garde. On a pas le choix et puis après il y a la pression de la famille de toute façon. La famille quand elle voit que nous on peut rien faire ils veulent pas, ils ont du mal à se dire et ben on va laisser venir les choses. Et puis c'est toujours pareil, c'est vrai que ça dépend des cas, ça dépend des familles mais les familles même si elles savent qu'il y a

plus rien à faire en fait, oui, ils ont besoin qu'on fasse toujours quelque chose et c'est vrai que le docteur, il y a que le docteur, si le docteur dit que bon il y a vraiment plus rien à faire et qu'on laisse partir la personne, ça marche. Mais nous c'est encore difficile. Même si, même si nous on est là tous les jours et qu'on a quand même un certain poids sur les familles, certaines paroles heu n'empêche que c'est le docteur qui a le dernier mot et c'est très bien comme ça, mais c'est vrai que bon quand on est que nous, qu'il y a pas le docteur c'est compliqué. C'est pas évident et au dernier recours les gens ils appellent le 15.

LT : Oui. Et vous quand vous avez besoin de conseils ou de choses comme ça, c'est toujours au médecin ?

S9: Le médecin traitant oui oui. Le médecin traitant. Moi j'ai jamais eu à appeler les soins palliatifs je me dis des fois ce serait bien qu'on ait, qu'on soit un peu en rapport avec eux, avec le service qu'il y a sur l'hôpital et mais bon c'est vrai que ça s'est jamais présenté et du coup non je les ai jamais appelés mais je pense que ce serait bien qu'on soit un peu en rapport avec eux aussi parce que, parce que justement ils nous épauleraient un peu et du coup on aurait peut être un peu plus, un peu plus à dire aux familles quoi. On aurait autre parole un peu plus rassurante des fois, c'est sûr. Mais c'est vrai qu'il n'y en a pas, on a aucun lien avec ce service-là. Avec ce service, ni même parce qu'il y a quand même des soins à domicile, des soins palliatifs à domicile un peu non ? Un service ?

LT : Il y a l'équipe mobile en soins palliatifs et eux ils interviennent alors normalement c'est chez les patients qui ont déjà été hospitalisés dans le service.

S9: Ha oui d'accord.

LT : Ils gardent contact souvent avec les soignants sur le terrain et sinon après ils interviennent dans tout ce qui est EHPAD et hôpitaux locaux.

S9: D'accord, ouais ça serait bien de les rencontrer je trouve parce que, ben justement ils pourraient nous aiguiller un peu et nous donner un peu pas des astuces mais un peu quelques conseils parfois.

LT : Du coup vous avez déjà pas mal répondu mais quels seraient vos besoins dans le cadre de

ces accompagnements et solutions à proposer afin d'améliorer cela ?

S9: Ben déjà je pense que moi il faudrait que j'aie en formation un peu pour voir un peu pour améliorer un peu tout ça ouais mais c'est ça, je pense que ça serait bien de se rencontrer un peu ou ce service mobile ou même d'aller dans le centre, dans le service de soins palliatifs. Je pense que ça serait pas mal.

LT : D'accord, très bien. Est-ce que vous avez d'autres ressentis à me faire part ?

S9: Non rien de, rien de plus, si ce n'est que bon il y a plein de façons d'accompagner les gens en fait et c'est là des fois je me dis mais on est trop, on est trop dans notre rôle infirmier et là en ce moment je me, tout à fait en dehors du travail j'accompagne un peu quelqu'un qui est pas tout à fait en fin de vie mais quand même qui avance pas mal. Donc c'est quelqu'un qui m'a demandé d'aller le voir et je lui fait des massages et en fait alors je lui dis, je lui dis moi quand je viens chez vous je suis pas du tout infirmière. Je suis juste là, je viens vous faire des massages. Je vais pas vous faire grand chose, je vais pas vous guérir, je vais pas vous enlever les douleurs mais faire un peu de, un peu vous apporter un peu de bien être, un peu de réconfort et je trouve que c'est c'est vachement sympa. C'est une autre façon d'aborder les choses et le fait moi voilà c'est clair je suis pas du tout dans mon cadre infirmier, ça me va très bien parce que je me sens libre en fait, je me sens vachement plus libre alors que voilà quand on est, quand je suis au boulot, il y a ce cadre infirmier qui est là et ben voilà je suis toujours, je peux pas guère dépasser parce que, parce que les gens ils attendent pas, je sais pas ce qu'ils attendent en fait, mais c'est difficile, c'est difficile de sortir de son cadre quand on est dans le cadre du travail.

LT : C'est parce qu'on pense qu'ils attendent certaines choses?

S9: Ouais je crois je crois et en fait peut être c'est moi qui met les barrières. C'est tout. Parce que, parce que du coup là avec Alain ça se passe vraiment bien alors après je je sais pas trop jamais si j'y vais trop, si j'y vais pas assez. J'attends toujours un peu qu'il m'appelle. Il appelle pas donc je fais toujours le premier pas et en fait je pense que lui de son côté il se dit pareil, je vais pas encore l'embêter, je vais pas, donc c'est vrai on est pas encore au point mais bon. Alors c'est vrai que l'autre jour, je suis partie, il dormait et j'ai trouvé ça génial. J'ai réussi à le faire dormir. Il avait pas du tout dormi de la nuit, il était pas bien du tout du tout, il était très angoissé et quand je suis partie il dormait et donc j'étais « pffou !! ». Ça fait du bien je trouve. Après lui je l'ai revu

après et il m'a dit « ouais je t'ai laissée partir, j'étais plus du tout là » Mais c'est très bien parce que... mais en fait moi c'est c'est au moment de la vie où je je, voilà je suis très bien dans ça, dans l'accompagnement des gens comme ça là qui savent qui vont partir ou qui qui se doutent qu'il y en a plus pour très longtemps et je suis beaucoup mieux là que parfois que dans certains soins que je fais.

LT : C'est peut-être par rapport aux attentes des gens ?

S9: Oui et puis et puis parce que, parce que là on est obligé d'être vrai et on peut pas tricher. Il y a aucun moyen de tricher là de toute façon, et ben voilà on se met à nu, les gens sont à nu, donc il y a pas de souci. Je trouve que là au moins c'est clair, net et on est tranquille.

LT : Ok, il y a d'autres choses ?

S9: Non, non non mais c'est vrai que, je le sais, je le sais il faut que je reparte un peu en formation parce que, parce qu'il y a quand même des moments où il y a des manques. Il y a des manques, il y a des choses que je sais plus, il y a des choses qui ont évolué moi depuis que j'étais à l'école et voilà quoi donc il faut que je relance d'abord mes formations.

## SOIGNANT 10:

LC: Tout d'abord, les statistiques citées en introduction vous surprennent elles?

S10: Pas du tout.

LC: C'est à dire ?

LC: Bin c'est à dire que les soins palliatifs tels qu'on l'entend c'est sûr que tout le monde aimerait pouvoir ...heu, vivre ses derniers jours à domicile. Sauf qu'à domicile, il y a des conditions « sine qua non » à mon humble avis , qui doivent être en place. C'est à dire que quelqu'un qui vraiment , en ce qu'on appelle, ce qu'on peut entendre comme soins palliatifs, c'est vraiment les derniers instants, bon ça peut être beaucoup plus large les soins palliatifs. C'est à dire que l'on peut être, heu... avoir une maladie incurable pourtant pouvoir vivre avant , je dirais quasi normalement. En tout cas vivre , vivre avec sa maladie, mais vivre quand même.

Dans les derniers moments, il faut qu'il y ait obligatoirement quelqu'un 24h/24 auprès du patient.

LC: Et vous, vous retrouvez dans votre expérience personnelle, cet écart ?

S10: Heu... oui, oui, oui. J'ai 2 expériences, 2 expériences, qui heu... se sont soldées par un décès bien sûr . Mais , dont une où on a pu mener à bien, jusqu'à la fin et assez bien à mon avis. Mais une autre qui malheureusement n'a pas pu se concrétiser parce que le patient vivait seul à domicile.

LC: D'accord

S10: ET puis d'autres pour lesquelles, vivre, enfin accompagner quelqu'un jusqu'au décès en tant que proche, pas en tant que soignant, mais en tant que proche, c'est quand même quelque chose de très difficile à vivre, ils sont pas du tout préparés pour ça. Et qui voilà, on peut pas mettre ça en place, en tout cas pour celui qui reste, on ne peut pas obliger les personnes à.... malgré tout, à les accompagner jusqu'au bout. Alors, quand il ne peuvent vraiment pas, parce que matériellement ils ne peuvent pas, parce que matériellement ils ne peuvent pas , parce qu'ils continuent leur travail et qu'ils ne peuvent pas s'arrêter pour des raisons pécuniaires simplement ou parce qu'ils sont agriculteurs et que les vaches, et que les vaches ont besoin d'eux tout le

temps, ou parce que c'est au dessus de leurs forces.

Voir un proche partir, c'est au dessus de leurs forces, c'est très... heu... c'est émotionnellement inconcevable pour eux.

LC: D'accord

S10: Et puis matériellement , c'est pas... Quelqu'un en soins palliatifs nécessite des soins. Alors effectivement, nous, on a des interventions, on peut faire plusieurs interventions notamment quand c'est dans le cadre d'une prise en charge HAD. Mais après au delà, nos cotations ne nous permettent pas de faire une intervention, enfin plusieurs interventions.

Par exemple les AIS, on a le droit jusqu'à 4 demi- heures par jour.

LC: AIS c'est ?

S10: AIS c'est les soins infirmiers, c'est nos cotations soins infirmiers. Ce qu'on appelle les AIS 3, c'est les actes soins infirmiers. Et AMI, c'est les actes médicaux.

« Grosso modo » la différence qu'il y a entre le soin- rôle propre infirmier et le soin prescrit. Les AMI par exemple, c'est tout ce qui concerne les injections, les prélèvements sanguins, les pansements, qui sont sur prescription médicale. Les AIS sont sur prescription médicale mais ça englobe... c'est un forfait qui englobe tous les soins du rôle propre infirmier. C'est malheureusement pas en terme d'acte mais en terme de temps, parce qu'un AIS 3 c'est 30 minutes.

LC: D'accord.

S10 : La cotation maximum par jour , on peut faire au delà mais c'est du bénévolat, hein... On a droit qu'à... enfin la sécurité sociale ne prend en charge, nous paye que 4 demi heures par jour par patient.

LC: Oui, donc sur des soins lourds, c'est très peu.

S10: Voilà, mais cela peut être modifié dans le cadre d'une prise en charge en charge HAD, puisque l 'HAD en Lozère fonctionne avec les libéraux. Donc là, l'HAD peut évaluer,on évalue ensemble les besoins du patients et heu... là dans ces cas là, c'est vrai que tous les actes sont rémunérés, on peut faire autant de passages que nécessaire, si l'HAD et l'infirmière qui intervient

le jugent nécessaire.

Voilà, et encore faut-il là aussi qu'il y ait la présence 24h/24 de quelqu'un. Parce que quand le patient il n'est plus conscient de ses actes ou qu'il est immobilisé dans son lit parce que voilà... heu... ne serait ce que pour boire, manger et uriner, hein tout simplement ça, se mobiliser dans le lit ,il ne peut plus le faire tout seul.

Donc il peut pas forcément appeler et on n'est pas forcément là dans la demi- heure. C'est quand même long quand on a envie de faire pipi.

LC: Oui, tout a fait,

S10: Voilà

LC : D'accord

S10 : Donc à domicile, ça ne m'étonne pas, vu les structures que l'on a, les 37%.

LC : Si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque?

S10 : Heu.... Une grande implication!

LC : Et comment vous vivez ses situations ?

S10 : Heu... j'ai beaucoup d'expérience là dedans, on va dire, de par mon parcours, donc je prends quand même de... j'essaye en tout cas, de prendre pas mal de recul . Heu... mais quand on accepte de prendre quelqu'un en soins palliatifs, on sait que ça va être beaucoup de... qu'on devra être disponible, que physiquement et moralement, ça va être difficile.

LC : Oui vous dissociez bien les 2, physiquement également ?

S10 : Bin physiquement également oui.

Physiquement également, quand heu... ça dépend de la personne, de sa corpulence. Comme c'est à domicile , de comment s'est agencé à domicile heu...y a des fois c'est très compliqué. Y a la

salle de bain à l'étage, le patient est en bas. Ne serait ce que pour faire la toilette s'il n'y a pas forcément un point d'eau correct, va falloir monter, descendre. Qu'on puisse pas mettre en place forcément du matériel pour l'aide à la mobilisation, ça va être aussi compliqué. Et on est seule, on est seul professionnel, s'il y a quelqu'un avec nous, il peut nous aider, mais on est seul professionnel.

C'est pas comme à l'hôpital où il y a une aide soignante, en général on travaille en binôme. Soit 2 aides soignantes, soit 2 infirmières, soit 1 aide soignante - 1 infirmière. Enfin, on peut travailler en binôme pour mobiliser avec le plus de douceur possible, le patient.

LC:Exact.

Et psychologiquement ?

S10: Psychologiquement, l'accompagnement du patient et l'accompagnement de l'entourage parce que pour eux, nous les professionnels, on en a vu d'autres, on va dire et puis on est pas impliqué théoriquement affectivement. L'accompagnant qui reste auprès de lui, 24h/24, c'est un proche en général, un proche qui part, bin il faut accompagner aussi, non seulement celui qui part, mais celui qui reste. Et en même temps, avoir plus les mots pour le rassurer.

Parce que la moindre douleur, le moindre gémissement, la moindre plainte, ils nous appellent. Ce qui n'est pas le cas à l'hôpital parce qu'ils n'y sont pas forcément 24h/24 et à l'hôpital par exemple on peut passer la main à une collègue. Soit on peut passer la main, heu... soit une collègue va prendre le relais ou... voilà. Y a un travail d'équipe à l'hôpital. En tout cas dans ce que j'ai connu, maintenant je ne sais plus mais... (rire) Je crois que c'est un petit peu plus compliqué là maintenant.

LC : Mais... heu oui, là vous pouvez compter sur les ressources d'autres personnes quand vous êtes en établissement.

S10 : Voilà on n'est pas seul. Moi, ce que j'apprécie en tout cas, je suis peut être une des rares, hein, c'est travailler pour ça avec l'HAD. Je sais que l'HAD est beaucoup décriée mais heum, là je sais que je peux échanger, parce qu'il y a des jours où l'on est noyé, hein, parce qu'on ne voit plus... certainement on ne prend pas assez de recul pour tout voir mais on peut échanger avec nos collègues de l'HAD. En tout cas, les accompagnements que j'ai faits en soins palliatifs dans le cadre d'une HAD, j'ai apprécié leur... leur aide, même si ce n'est pas « là, tout de suite », au

moins par téléphone, elles ont, elles ont une réponse, ou en tout cas , elles cherchent en même temps que nous.

LC : D'accord, c'est un support ?

S10 : Pour moi, c'est, ça peut être un support. Pour moi c'est plutôt un support oui. Mais bon parce qu'aussi , aussi , voilà, on a une véritable relation d'échanges. Parce que j'ai une expérience en libéral et que j'ai une grande expérience en travail d'équipe à l'hôpital.

LC : D'accord. Et justement, qu'elle est la place de votre formation lors de ces accompagnements à domicile ?

S10 : C'est à dire ? Là je ne comprends pas trop la question .

LC : Alors, est ce que ... Là vous parlez plutôt de votre activité passée en tant que professionnelle mais est ce qu' au cours de votre formation d'infirmière vous avez eu des formations spécifiques ? Ou est ce que vous avez fait des formations spécifiques vous, plus tard ? Ou au cours de votre école ?

S10 : Non, au cours de l'école, sincèrement au cours de l'école, bon bin, ça a changé les études en plus , mais on le survole le soin palliatif. Voilà c'est comme beaucoup en 3 ans et demi , on ne peut pas tout connaître. On le survole.

Après, au cours de la vie professionnelle, oui , il y a des formations. Et j'en ai suivi pas mal, puisque j'étais dans un service.... A ma demande j'en ai suivi, à ma demande, pas mal , parce que j'étais dans un service ou le chef de service avait fait et faisait pas mal de cancéro. Donc forcément cela implique malheureusement pas mal de soins palliatifs. Pas forcément qu'en cancéro, mais aussi en cardiologie. Donc oui, là, on se trouve un peu en difficulté, donc pas mal de formation la dessus.

LC : Donc ça, aujourd'hui, vous ça vous aide dans votre activité quotidienne ?

S10 : Tout a fait et puis avec l'expérience malheureusement, j'en ai rencontré quand même pas mal. J'ai fait beaucoup de soins palliatifs, dans ma vie privée aussi. Bon voilà, ça aide, ça blinde pas, je dis pas que ça blinde, loin de là parce qu'il y a toujours une histoire qui nous touche plus

ou moins. Mais voilà ça aide.

LC : Oui, et justement, au niveau psychologique, les cas que vous avez dans votre pratique quotidienne au niveau personnel, ce n'est pas trop difficile

S10 : Si; si il y a eu des cas qui ramenaient au vécu, oui mais la aussi il y a des formations, il y a des ... y a y a .. il faut s'appuyer sur tout ce qu'on peut, essayer de trouver ;Bon , j'ai une amie qui est psychologue donc , euh...qui aide bien un petit peu à remettre à... à faire prendre de la distance, oui ...euh ... oui, on y laisse des plumes à chaque fois, de toute façon . On y laisse d'autant plus de plumes que euh ... que , oui on habite sur notre lieu de travail donc voilà euh ... on est susceptible en faisant nos courses, en allant chercher le pain, tout simplement dans notre vie quotidienne, on est amené à rencontrer les personnes que l' on a aidées à accompagner ou ... ou on était l'infirmière qui était là, au moment du décès . Enfin , bon , voilà , il y a une relation euh ... ça empiète plus ou moins sur la vie privée quand même. Parce que, même en allant chercher le pain... Alors, voilà, à part de vivre dans un château et que euh... on envoie les serviteurs aller chercher tout le reste, mais ce n'est pas le cas (rires) ...Voilà c'est l'inconvénient de travailler là où on habite.

LC : Pouvez vous vous souvenir d'un patient dont l'accompagnement vous a marqué et que s'est il passé?

S10 : Oh, il y en a plusieurs hein ! Ouai, euh... il y en a plusieurs, hein, il y en a bien 3 ou 4 qui m'ont ... qui m'ont marquée, qui m'ont aidée bon ... heu je vais parler de la pratique, plutôt de la pratique libérale euh ... C'est l'année dernière, au ;mois de juillet, oui ,au mois de juillet c'est une dame jeune, d'une soixantaine d'années qui est partie d'un cancer, entourée , donc chez elle, entourée par son époux qui s'est réfugié plutôt dans le travail parce que c'était trop difficile pour lui de la voir partir, très entourée aussi par une de ses filles qui vit juste à côté et les autres filles qui sont venues après , et dans le cas d'une prise en charge HAD euh et ... euh ... ça a été compliqué euh ... plus difficile parce que je la connaissais d'avant, cette dame, que je la connaissais d'avant ,qu'elle est partie en ayant le même âge que maman qui est décédée; voilà ça a été euh ... il y a eu un mélange quand même , sans doute un peu de transfert certainement, mais en même temps, la prise en charge au niveau douleur ,heureusement qu'il y avait l'HAD parce que c'était le mois de juillet, que le médecin n'était pas disponible parce qu'il était en vacances, et que la prise en charge de la douleur, s'il n'y avait pas eu l'HAD j e vois pas comment

on aurait pu, comment je me serais dépatouillée, parce que là euh..., le médecin de l'HAD a pu mettre en ... a mis en place tout ce qu'il fallait; Hypnovel, morphine pour qu'elle puisse partir tranquillement, voilà.

LC : Sur le plan personnel, j'ai compris que c'était compliqué.

S10 : Pour être compliqué, c'est compliqué . ,Mais voilà euh ... pour moi bien sûr j'ai fait un briefing avec mon amie psychologue , voilà je sais à quoi m'en tenir , si ça me mettait mal à l'aise c'est que je faisais un transfert c'est sûr, ben voilà, heureusement que je les connaissais depuis longtemps parce que ma collègue était partie en congé alors euh , encore heureux qu'il y a eu une remplaçante parce que voilà , à un moment, il faut poser..Il faut poser quoi , parce que là ce qui me demande en temps, en temps, j'y étais à 6 h du matin , je faisais ma tournée , je faisais du non stop de 6h du matin à 23 h le soir. euh... Tous les jours, sauf 4 jours où j'avais pris une remplaçante mais sinon tous les jours, pendant 3 semaines donc...heu... physiquement , quand je dis physiquement euh ... physiquement euh... ça a été.. euh... Une bonne endurance là, surtout que c'était un peu loin , alors voilà.

LC : Sur le plan professionnel, vous parliez de l'HAD ; vous êtes vous sentie assez soutenue sur le plan professionnel ?

S10 : Euh , oui en tout cas j'avais une réponse, oui, même si c'est moi qui intervenais, j'avais ma réponse. Elle avait mal, elle angoissait... euh... j'avais pas ma réponse tout de suite euh ... pas du tac tac, mais, euh ...au moins elle transmettait ma demande auprès du médecin et le médecin répondait à ma demande, pas forcément d'une manière médicamenteuse , mais en tout cas avec d'autres idées que moi je n'avais pas forcément, quoi.

LC : Et du médecin de l'HAD ou du médecin traitant ?

DS10 : Du médecin de l'HAD.

LC : Et le médecin traitant ?

S10 : Les médecins traitants, heu ... comment vous dire, les médecins traitants en soins palliatifs , d'après ma longue expérience, il y en a peu , euh ... qui sont euh... très au clair avec ça, hein , il

y a encore, euh... des réticences à utiliser la morphine hein .

LC : Et là, la prescription avait été faite par qui ?

S10 : La première prescription avait été faite par l'hô...ital de St Flour, donc euh, y avait les patchs de morphines, y avait euh... Bien sûr, au bout d'un certain temps, les patchs n'ont plus suffi, euh, n'ont plus suffi à sa douleur, et puis son angoisse ... C'était une femme très angoissée de base, mais à l'approche de la mort, son angoisse c'était très importante, donc la prescription de l'hypnovel, ça a été la prescription du médecin de l'HAD.

Fentayl et Hypnovel , de toute façon l'hypnovel ne peut être prescrit que par un médecin de l'HAD. Euh... enfin c'est très très .....mais bon, euh ...c'est pas facile, en soins palliatifs, je l'entends, hein,,euh.... parce qu'à domicile , pour les médecins, de prescrire quelque chose à domicile c'est euh , on sait les effets secondaires de somnolence mais il faut ... avoir le temps, il faut prendre le temps d'expliquer à l'entourage et à l'ensemble de l'entourage qu'est ce que ça implique de prescrire l'hypnovel . Je pense que les médecins traitants n'ont pas forcément le temps et puis y sont pas ... c'est pas des produits qu'ils utilisent de manière courante, pas comme en milieu hospitalier, forcément hein , donc je peux comprendre que pour certains médecins, ce soit difficile.

LC : Quels sont , selon votre ressenti, les spécificités freinatrices ou facilitatrices d'un accompagnement à domicile en milieu rural isolé?

S10 : Facilitatrices, vous avez dit. Alors , la facilité en milieu rural, alors euh ... je pense euh ... je vais commencer par le positif et là, je fais appel à ma mémoire d'il y a très longtemps euh , en milieu rural vraiment reculé, hein ils se sentent totalement perdus euh ... dans un hôpital, par le fonctionnement de l'hôpital et puis ça va très vite, euh... très vite pour eux, ils ne connaissent pas toutes les personnes. Je pense qu'il y a une certaine réticence , réticence... euh... parce que, parce que le milieu hospitalier n'est pas adapté au milieu rural , je... des fois, après euh, facilitatrices , il vaut mieux en milieu rural comme la Lozère, euh ... que ce soit avec les beaux jours, sans neige qu'avec neige, ne serait-ce que pour qu'on puisse intervenir rapidement, quand il y a des congères c'est beaucoup plus compliqué , ouai... euh , le temps est freinateur. Après ce qui est facilitateur, c'est ... euh... c'est si il y a décision de soins palliatifs avec maintien à domicile, c'est parce que y a souvent euh , y a souvent la présence d'un membre de la famille , je parle les enfants pour les parents, dans les fermes, ça existe encore y a toujours quelqu'un et ça c'est la condition *siné qua*

*non* pour un soin palliatif jusqu'au bout qu' il y ait une personne 24h sur 24 , pas forcément la même. Et, ils peuvent faire des roulements, hein, je dis pas que c'est qu'une personne mais qu'il y ait une personne en soin palliatif 24h sur 24 ... après c'est... ça, c'est facilitateur, après, euh... après, il faut être débrouillard... Et , on n'a pas tout sous la main, on n'a pas tout , mais bon , ceci dit, on se connaît plus ou moins bien et euh... .On connaît les prestataires, on connaît ... euh, voilà et ça peut aider, ça.

LC : Oui, vous connaissez les ressources sur lesquelles vous pouvez compter , les personnels avec qui vous travaillez?

S10: Voilà, on a déjà travaillé ensemble, on sait euh ... Si on ne l'a pas fait, le contact est relativement facile, ça euh , c'est plutôt positif, on n'a pas à se justifier , on n'a pas , voilà ils nous connaissent , on sait que ... si on dit qu'on a besoin de telle chose c'est qu'on en a vraiment besoin et que c'est pas pour les embêter . En général euh ... en général, ça se passe plutôt comme ça , on connaît les pharmaciens, euh ... Peut- être qu'en milieu urbain, euh.... les pharmaciens , peut- être dans les quartiers, euh, on connaît pas forcément les pharmaciens, on connaît pas les prestataires, alors voilà , la relation est moins euh... je dirais moins familière. Des fois les relations familières ... ça facilite certaines choses.

LC : Du coup sur le plan freinateur ?

S10 : Sur le plan freinateur c'est euh... c'est la distance, c'est la distance, c'est le temps, c'est l'état de routes et puis freinateur, freinateur, quand la personne est toute seule et isolée euh ...je ne vois pas comment on peut garder quelqu'un jusqu'a la fin, dans de bonnes conditions, quoi, à part qu'il décède...euh... rapidement et sans douleur, dans son sommeil alors euh alors qu'il avait vécu , quoi.... Après, euh.. freinateur, freinateur, c'est que les intervenants y en n'a pas ... beaucoup , beaucoup .... Quelques aides ménagères par ci par là, les aides soignantes, à part le SSIAD mais bon....

LC : Et à qui faites vous appel, si vous avez vraiment besoin d'aide ?

S10 : Si j'ai vraiment besoin d'aide, moi comme je fonctionne , j'appelle ma collègue, ma collègue ou s' il y a une aide ménagère à ce moment là, on se met en accord, on essaye d'intervenir en même temps que l'aide ménagère si elle est habilitée, enfin si elle est auxiliaire

de vie, si ça la dérange pas de venir donner un coup de main . Oui on travaille ensemble.

LC : Aujourd'hui quels seraient vos besoins et quelles solutions proposeriez vous pour améliorer ça ?

S10 : Euh ...en terme de besoin, c'est euh ... un peu plus de temps ... de temps médical, euh... d'avoir plus de relations avec le médecin traitant notamment, mais ça il ne peut pas se partager en dix mille Et .... la solution c'est d'avoir plus de médecins traitants (rires) , oui plus de disponibilité médicale, faut pas se leurrer, faut pas oublier que sans l'HAD, si on n'avait pas l'HAD ou si l'HAD ne pouvait prendre en charge pour X raisons euh , ..d'avoir ...euh , administrativement , qu'on puisse passer plus de temps et euh ... rémunérer à sa juste valeur. Passer plus de temps auprès du patient, hein, parce que c'est quand même compliqué de dire au patient « non je ne peux pas passer plus de quatre fois » , quoi . Donc pffff. ...Si je peux, mais c'est du bénévolat, quoi , en même temps, c'est compliqué, quoi.... On peut le faire une fois , on peut le faire deux fois, mais pas tout le temps; faut pas que ça rentre dans les habitudes , quoi, parce qu'après, quand c'est rentré dans les habitudes, allez faire bouger les choses vous ! Oui, euh , après, euh ... oui , euh ... Y a quelque temps, l'HAD on l'a , et malgré que l'on peut sans doute améliorer le fonctionnement , enfin ce qu'il est , il est pas si mal que ça, quand même, à condition qu'il y ait toujours un médecin qui veuille bien s'en occuper, c'est toujours la population.... euh .... on peut rien faire sans médecin, quoi.... Soins palliatifs sans médecin, je vois pas comment on peut faire.

LC : Oui, ça a dû vous changer la vie depuis qu'il y a un médecin sur l'antenne du HAD de Mende?

S10: Pour l'instant, c'est euh ....pour l'instant, on peut pas compter, c'est pas ... on peut compter sur les médecins traitants hein , c'est pas ce que je dis mais euh ... mais voilà le médecin traitant ne sera pas joignable le soir à 22h, quoi ...ce qui est normal. Si on a un soucis, nous, à 22 h si le patient a mal, y a une hémorragie ou autre, vous me direz, y a toujours le SAMU... Mais au fin fond de la Lozère, c'est compliqué et c'est compliqué pour le médecin de prendre en charge le dossier , un dossier qu'il ne connaît pas du tout, alors qu'à l'HAD, ils ont quand même, ils ont le dossier sous les yeux, ils connaissent le patient , enfin ils ont au moins les éléments médicaux sous les yeux puisqu'on transfère tout ce qui est médicaux euh ...au moins le dossier du patient, s'il ne connaissent pas le patient . Après, c'est compliqué pour un urgentiste de dire il faut faire ça

ou ça euh, s'il connaît pas tout le dossier, quoi....

### **SOIGNANT 11:**

LC:Que pensez vous des statistiques citées en introduction ?

Soignant 11: Ben, ça m'a surpris parce que j'ai fait une formation en soins palliatifs il n'y a pas très longtemps , et bien effectivement, disons que ça dépend euh , ça dépend d'où on vit déjà, parce que en Lozère mourir dans les hôpitaux c'est pas top,. Les gens préfèrent mourir chez eux , ben ça on ne choisit pas, mais j'ai été un peu surprise qu'il y ait pas mal de personnes qui décèdent à l'hôpital, quoi ; qu'il n'y avait pas de prise en charge ; disons que nous en Lozère le HAD, ça fait pas très longtemps qu'on a un HAD et euh, il prend en charge et le gens peuvent choisir maintenant de mourir chez eux et , euh , voilà quoi , je ne sais pas si je me suis bien fait comprendre.

LC :Oui , oui,

S11: Mais j'ai été surprise des chiffres

LC:Retrouvez vous dans votre expérience professionnelle cet écart entre le souhait et la réalisation

S11: Par rapport à ceux qui veulent mourir chez eux ou qui meurent à l'Hôpital ? Ben euh , je peux vous parler d'un cas d'une mamie qu'on a gardée , qu'on avait promis de la garder jusqu'au bout , qui voulait vraiment mourir chez elle et qui quelques jours avant la famille a décidé de la placer à l'hôpital parce qu'ils ne voulaient pas la voir mourir chez elle , quoi. Voilà c'est euh .

LC: D'accord, si je vous parle d'accompagnement de patients en soins palliatifs qu'est que cela vous évoque ?

S11: Et bé, je trouverai que c'est bien mais chez nous ça se fait pas, nous à part le HAD en nord Lozère il n'y a pas d'accompagnement en soins palliatifs, euh les soins palliatifs n'interviennent pas à domicile j'avais déjà appelé pour une personne que j'avais en fin de vie , il ne peuvent pas

se déplacer, il ne sont pas très nombreux , ils sont 3 hein, et euh, ils ont quelques lits en Lozère et ils s'occupent de ceux là mais à l'hôpital.

LC: Et vous au niveau des prises en charge ça vous

S11: Ben ça a été terrible

LC: Vous, vous vivez comment ces situations, quand vous accompagnez des patients à domicile, qu'est ce que vous ressentez ?

S11: Ben ce que je ressens , c'est dur , très dur pour nous soignant, parce que l'on se sent seul, c'est dur parce que au niveau de la prise en charge de la famille c'est , euh c'est dur parce qu'on sait pas toujours s quoi dire et que la famille est toujours en train de nous poser des questions , alors je me dis qu'il faut faire attention à notre parlé , parce que on peut pas toujours dire ce qu'on pense, on doit rester euh, comment vous dire, on doit mettre une barrière, et c'est parfois difficile de ne pas la dépasser surtout devant la détresse des familles, surtout des familles parce que les patients , euh , ils sont sous traitement ; au début c'est dur parce que la personne se confie à nous, des choses qu'ils ne disent pas à leur famille, leur angoisse , leur peur de mourir , parce qu'ils ne veulent pas que leur famille soit triste par rapport à leur départ, euh,s'ils sont atteint d'un cancer ou autre, euh , quand la mort est préparée, euh , nous quand on arrive et que les familles, euh, enfin dire que la mort est préparée, c est un mot euh, qui y a pas d'acharnement , que les familles ont le temps de parler de parler au patient, pour nous ça se passe bien quoi, mais quand tout ça n'a pas été fait euh, nous on appréhende cette situation de fin de vie , euh voilà, quand il y a le médecin , euh, pareil par rapport ça la dignité euh, Quand on voit mourir une personne enfin, quand elle est apaisée , sans acharnement thérapeutique, entre guillemets hein, enfin ça se passe bien pour nous aussi, mais surtout pour nous aides soignants les problèmes c'est surtout les familles, qui euh, les familles qui posent problèmes , enfin elle ne posent pas de problèmes mais qui demande « combien de temps ça va durer, est ce qu'il est en train de souffrir, parce qu'il mange plus il doit avoir faim , il doit avoir soif » , on est seul il y a personne voilà quoi, c'est difficile de répondre à tout ça ; comme le problème de la faim ,leur expliquer qu'en fin de vie la faim est inexistante , la soif on hydrate euh, voilà quoi.

LC: C'est la coordination et la communication qui ont été faites en amont par le médecin et les infirmières qui peuvent vous faciliter un peu la communication avec la famille, c'est ça ?

S11: Oui, là c'est encore un problème, la communication entre les IDE libérales, quand c'est avec le HAD encore ça peut aller mais le HAD ils passent, ils amènent des produits euh, en fait on se croise mais on se voit pas, euh mais on s'aperçoit que les familles même le patient vont plus enfin sur un cas que j'ai eu, me posaient plus de questions à moi qu'à l'infirmière qu'à l'HAD, moi j'ai cette situation là.

LC:Quelle est la place de votre formation d'aide soignante initiale et d'autres complémentaires ?

S11: Moi j'ai fait la formation « fin de vie » que j'ai demandé parce que vraiment je me sentais mal, mais sinon après, euh, à domicile, euh, on a une formation d'aide soignante normale, comme toutes les autres, on fait peut être un peu plus de choses, on voit peut être un peu plus de choses à domicile mais à part les formations qu'on fait euh, moi j'ai fait plusieurs formations sur le maladie Alzheimer, Parkinson toutes les maladies comme ça, mais après on fait avec ce qu'on a appris en formation ;

Quand on fait une formation on prépare bien pour ne pas rater des choses qu'on voudrait mais on n'a jamais le temps

LC: Vous souvenez vous d'un patient dont l'accompagnement vous a marqué, que s'est il passé ?

S11: Bé, cette personne, on nous a appelé, déjà je connaissais la personne, c'était déjà dur pour ça ; là ce que je vous dit c'était, euh, la prise en charge avait été mal faite parce que personne n'avait parlé à la famille, le patient on l'a pris, euh, le HAD est venu 3 jours avant la fin, fin, donc ya pas eu de prise en charge psychologique, le patient n'a pas pu parler euh, nous on l'a pris en charge presque 15 jours avant que tout ça se mette en route, et là je vous dit au niveau du patient, de la famille ça a été très dur quoi ; pour vous dire à quel point, au début la famille avait mis une caméra pour nous écouter, pour savoir ce qu'on disait, je l'ignorais hein, je l'ai su après, parce qu'ils ne savait rien du tout, ils avaient peur qu'on leur cache des choses et tout euh, ça m'a un petit que choqué, je ne savais pas quoi dire, et quand le HAD est venu le médecin a dit bon on va lui mettre, je me rappelle plus du nom hypnovel, c'est là ou il faut faire attention à ce qu'on dit, c'était un monsieur le patient, sa femme m'a demandé d'arrêter le pousse seringue ; là j'ai dit « mais je peux pas, d'abord je n'ai pas le droit de toucher au matériel », « oui mais comprenez, le médecin m'a dit que si je voulais lui parler il fallait arrêter le traitement, il revenait » « attendez mais ça ne se passe pas comme ça » je lui ai dit, la dame voulait parler à son mari parce qu'il partait quoi, j'ai fini par avoir le médecin le lendemain qui leur a dit « non,

non ,non, on ne touche pas » .elle n'avait pas compris elle avait compris « on arrête le traitement , il revient, on rediscute et pour pas qu'il souffre » et elle elle a cru que ça allait durer éternam comme ça. Ça a été très compliqué.

LC: Comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel ?

S11: oui c'est dur , très dur et pour ne pas faire voir ses émotions c'est dur aussi ,ils disent faut pas mais, alors sur le moment ça va mais après c'est dur à gérer surtout quand on connaît, moi j'ai eu du mal parce que j'ai trouvé que c'était pas une belle mort ,ni pour la famille ni pour nous, parce que c'était pas une mort préparée, parce qu'on a peut être caché des choses aux familles , je sais pas.

On parle d'empathie, moi ça me fait sourire quand on parle d'empathie par rapport à un patient , pour la famille OK, mais pour le patient on peut pas se mettre à la place du mourant, c'est pas évident, pas évident à gérer. Après quand on ne connaît pas c'est pas pareil , ce coté euh, faire attention à ce qu'on dit, pas donné d'espoir parce que le moindre truc qu'on donne ça y est , mais après euh, après on reste dans la technique , dans le relationnel aussi mais pour les famille il faut vraiment faire attention à notre parlé.

LC: Selon votre ressenti quels sont les facteurs freinant ou facilitant l'accompagnement à domicile, spécifique au milieu rural?

S11: On est isolé ça c'est sûr, je ne sais pas trop comment vous dire, si vous allez chez des personnes âgées qui étaient dans le monde agricole, il sont ignorant , enfin non , ils subissent les choses ils ne comprennent pas, c'est difficile de leur faire comprendre que le papy qui est en train de mourir il faut quand même lui faire une toilette, pour eux ça ne sert à rien mais il faut quand même un minimum d'hygiène, c'est assez compliqué de leur faire comprendre ça parce qu'ils n'ont jamais vécu dans ce.. ; il n'ont jamais rien eu quoi, avant les gens ils mourraient comme ils étaient,, y avait pas la douleur et tout et là c'est pareil à ça dépend à quel genre de personne vous avez affaire, si c'est des catholiques , des personnes qui sont athées ; chez nous dans le monde rural c'est beaucoup catholique alors la douleur on doit la supporter parce que le bon dieu l'a supportée ; ça c'est un frein voilà, la religion peut être un frein parfois, il faut l'accepter , il faut accepter la douleur ; on a le cas d'une dame , qui n'est pas en fin de vie , ce sont des gens nobles, la mémé est tombée , luxation de la hanche elle souffrait et on la laissait souffrir parce que le bon dieu avait souffert et ma collègue a appelé les pompier sinon la mamie restait là, c'était pas grave

quoi.

Après les avantages je vois pas

LC: En milieu rural est il plus facile de maintenir à domicile qu'en milieu urbain ?

S11: Peut être, parce que on est loin des hôpitaux , et les hôpitaux on essaye de les éviter déjà et je vous dit vraiment les gens s'il peuvent mourir chez eux, parce que maintenant y a les pompier ya tout mais les gens restent chez eux. Ça c'est l'ancienne génération car maintenant c'est en train de changer ; maintenant les gens quand ils ont quelques choses ils partent plus facilement que dans le temps

LC: Aujourd'hui à qui faites vous appel quand vous avez besoin d'aide ?

S11: Alors , le médecin si je peux l'avoir , les IDE libérales si elles veulent bien répondre parce qu'elles ont beaucoup de travail et tout dépend où elles se trouvent parce que nous nous avons quand même des circuits qui sont très larges, après pour les fins de vie les HAD depuis 3 ans environ. Pour les soins palliatifs j'ai essayé mais à domicile ils ne viennent pas, parce qu'ils ne peuvent pas euh voilà ; après si on a quelque chose on peut les appeler, discuter avec eux , ya pas de soucis hein.

LC:Quels en sont les limites de ses dispositifs d'aides, qu'est ce qui pourrait être amélioré , quels seraient vos besoins pour améliorer ces accompagnements ?

S11: Le HAD n'intervient pas forcément pour des fins de vie, après du point de vue financier au niveau familial le niveau de vie joue aussi beaucoup, après pour le soins palliatifs à domicile ce serait bien pour les familles un suivi psy parce que nous on est obligé de faire des choses et on n'a pas de formation dessus , on fait heu, on fait comme on peut ; Mais c'est vrai que les soins palliatifs à domicile ce serait trop bien, pour les patients et les familles et puis on les laisserait mourir chez eux ; en Lozère ils ne sont pas nombreux et il y a toujours ce problème de financement hein, voilà ils disent que le domicile c'est l'avenir mais moi, j'y crois doucement, si on n'a pas les moyens, si ça peut être l'avenir mais dans quelles conditions

LC: Avez vous d'autres choses à exprimer pour compléter ?

S11: Je ne sais pas ce que je peux vous apporter de plus, moi je ne suis qu'une aide soignante

LC: non, on, Il ne faut pas dire ça

S11: oui mais quand on donne nos avis c'est toujours pris en dernier voilà quoi, quand on des des soucis on n'a pas forcément des personnes qui peuvent nous écouter à domicile, on est seule, j'ai ma collègue mais, quand j'ai fait ma formation en soins palliatifs chez les IDE L c'est pareil ; quand on est plusieurs ça va mais nous on est un petit SSIAD on n'est pas nombreux on est deux et demi . Voilà alors on prend tout sous le bras et on fait avec.

LC: Au niveau du soutien psychologique y a t'il quelque chose de mis en place ?

S11: Non, non, non, nous on a rien, on est entre nous j'ai ma collègue et celle qui nous remplace quand on est en congé mais sinon on a rien , non. Bon si on a vraiment des choses qui sont dures le médecin fera l'effort de nous écouter, mais voilà on a choisi notre métier alors, on essaye de faire tout ce que l'on peut pour le patient et les familles, et pour nous le plus dur c'est les familles, voilà et c'est pour ça que l'on fait des formations, ça nous aide à relativiser les choses, à essayer de ne pas trop s'investir mais quand on est comme ça ne pas s'investir c'est dur, on sort parfois de notre rôle mais on est obligé, on n'a pas le choix , voilà, du moment que c'est bénéfique pour le patient et la famille, tant pis on prend , voilà, toujours en faisant attention à ce qu'on dit parce qu'on sait très bien qu'il y a des familles qui veulent entendre ce qu'ils ont envie d'entendre et surtout quand c'est une fin de vie c'est encore plus terrible, nous on dit on ne doit pas laisser nos émotions nous trahir, voilà.

## SOIGNANT 12:

LC :Que pensez vous des statistiques que je viens de vous présenter ?

S 12: Oui je dirais que je suis assez d'accord car nous pour suivre justement les personnes jusqu'à la fin

on se rend compte euh , que souvent sur une chute sur euh ... les personnes qui sont en train de mourir sont hospitalisées très très souvent c'est très rare qu'elle décède chez elles, si vous parlez de la mort du dernier moment, c'est bien ce dont vous parlez

LC: oui de la prise en charge

S 12 :en soins palliatifs on a accompagné une personne au SSIAD en dix ans , c'était un monsieur qui avait un cancer et qui a souhaité partir chez lui et du coup , sa femme étant présente elle a tout gérer avec notre aide bien sûr mais elle a tout gérer , ça a été très compliqué, très compliqué pour elle et souvent la famille devant ces difficultés là et bé elles hospitalisent leur parent, souvent.

C'est très très fréquent de voir, ça peut être sur une chute hein , assez fréquent qu'on ait euh un , un ... une fracture du fémur , une hospitalisation et puis deux semaines après la personne décède, enfin c'est assez, assez, c'est arrivé plusieurs fois ; c'est vrai que les familles garde rarement, rarement à domicile, enfin ce que nous on voit, les familles gardent rarement leur parent jusqu'au bout voilà c'est .. je crois que nous c'est arrivé une fois .. et pourtant , pourtant souvent, très souvent les personnes souhaitent garder leur parent mais en réalité on se rend compte que très souvent les personnes décèdent à l'hôpital quoi ;

et oui euh, les soins palliatifs euh, oui nous on a eu qu'une personne vraiment en soins palliatifs, après c'est vrai que nous on a beaucoup de personnes, euh de personnes âgées qui diminuent petit à petit et si vous voulez quand le maintien à domicile n'est plus possible elles partent soit en maison de retraite soit elles sont hospitalisées, mais c'est très rare , malgré leur souhait de rester le plus longtemps possible, c'est rare de les accompagner vraiment jusqu'au bout

Ah non je dit une bêtise on a eu deux personnes ,on a eu un autre monsieur qui est décédé chez lui.

Je crois que c'est les deux seules personnes qu'on a eu en dix ans

LC: Ma prochaine question était retrouvez vous l'écart entre les souhaits et la réalisation concrète des souhaits du patient de rester à domicile donc euh

S12: Ben euh, non , pas vraiment

LC :Vous retrouvez un écart?

S12 :Un écart , voilà

LC: Si je vous parle d'accompagnement de patient en soins palliatifs à domicile, qu'est ce que cela vous évoque, comment vivez vous ces situations, qu'est ce que ça à représenté pour vous

S 12 : euh, ... c'est difficile, c'est difficile, euh, parce que ... parce qu'il y a souvent des tas de problèmes qui se greffent, il y a souvent des euh, des ...des personnes qui devient compliqué euh , voilà, pour nous c'est difficile , c'est difficile pour nous, il y a aussi la famille c'est pas toujours facile d'accompagner la famille, d'avoir les mots justes. C'est pas évident et malgré les formations on est souvent en difficulté

LC: Justement qu'est que vos formations vous apportent, en avez vous eu ?

S12 :Euh, oui, euh ,alors moi je n'ai pas eu grand chose en formation , je la demande depuis euh une formation de trois jour, il y a une formation de trois jours qui est proposée euh, ma collègue l'a eu

moi je l'ai pas eu , je la demande, j'ai eu des petites, ..euh ... on a parlé de ça euh, en formation de temps à autre mais pas de formation vraiment sur les soins palliatifs , encore, ... mais je pense que oui voilà ça amène euh , tout conseil est bon à prendre et ...

LC: Vous souvenez d'un patient dont l'accompagnement vous a marqué, comment ça s'est passé, comment l'avez vous vécu sur le plan professionnel et personnel ?

S12: Alors je vais vous parler de ces deux personnes que nous avons eu, du coup c'était un monsieur qui souffrait d'un cancer, ce monsieur euh... ce monsieur , oui les deux derniers mois ont été assez difficiles parce que euh ... sur la fin il n'arrivait plus à marcher donc il était alité euh .. ;en permanence ; il ne se nourrissait plus, il avait des points d'appuis qui commençaient à

marquer, même euh, des débuts d'escarres ; il avait les traits du visage très euh... enfin c'était plus le même homme sur la fin physiquement et euh ...ça a été difficile pour sa dame .

Au niveau professionnel ça été difficile parce que malgré tout il faut assurer quoi, faut être présent, faut avoir les bons gestes euh, oui ça m'a, ça m'a assez marqué et euh ... sur le plan personnel euh, je n'arriverai pas à dissocier les deux, en fait, voyez je ne sais pas si je réponds bien à vos questions mais ... et le deuxième monsieur c'était une fin de vie d'un monsieur qui était très très âgé qui avait pas loin de cent ans et qui s'est éteint tout doucement, on l'a accompagné les 5 ou 6 dernières années de sa vie et puis euh, ça a été , ça a été doucement, sur la fin on attendait que ça arrive , il est mort chez lui . La ça a été un soulagement , là par contre , plus pour la famille euh, pour lui aussi parce qu'il attendait que ça arrive , et puis pour nous on a vu ça comme quelque chose de plus naturel, parce que le premier monsieur était plus jeune alors c'était plus difficile. Voilà ; il y avait beaucoup de souffrance chez le premier, il a beaucoup beaucoup souffert alors le deuxième peut être moins

Chaque cas est un cas et euh, voilà c'est vrai que nous on n'a pas beaucoup de ... , comme je vous dit les personnes partent avant et les soins palliatifs se font rarement à domicile, voilà , parce que quand la personne euh... il vient un moment où la personne euh ... rester chez soi ça veut dire ...

c'est tellement compliqué pour la famille, pour euh..., à la fois psychologiquement et euh tout ce qui est euh , les soins les euh, la marche qui diminue c'est difficile à gérer pour la famille alors du coup euh, il y a un placement, un placement très régulièrement. Et là on a des gens récemment , on a une dame qui vraiment , elle vivait avec ses garçons, et ses garçons ne voulaient absolument pas entendre parler ni d'hospitalisation ni de maison de retraite, ce sont des gens qui n'ont pas de mutuelle c'est vous dire euh ... ils étaient persuadés de pouvoir échapper à ça, et la dame a chuté, a chuté l'autre jour , fracture du fémur et euh , et pour le coup ça m'étonnerait qu'elle revienne chez elle , parce que du coup elle est très très faible

LC: il y a des facteurs précipitant qui des fois font que l'on est obligé?

S12 : voilà , voilà une prise de conscience de la famille, souvent parce que ... c'est souvent des démences, nous on a beaucoup de déments, on a beaucoup de personnes Alzheimer, beaucoup beaucoup et si vous voulez vient un moment où les personnes Alzheimer, la famille ne peut plus gérer ça et on a beaucoup de placements par rapport à ça. Voilà, Je vous parles de nos patients à nous, hein , on a beaucoup d'Alzheimer, beaucoup, beaucoup, la demande est très forte, jusqu'au moment où la famille n'arrive plus à gérer

LC: Selon votre ressenti quels sont les facteurs freinant ou facilitant l'accompagnement à domicile, spécifique au milieu rural ;

S12:Freiner , euh , l'isolement principalement hein, la perte d'autonomie ; l'isolement fait que la perte d'autonomie est difficile à gérer, euh ... les maladies mentales, c'est difficile aussi quand on est malade Alzheimer c'est difficile à gérer, euh ..... l'épuisement des familles il y a aussi , voilà je pense que c'est vraiment les causes

LC: Je reformule ma question ; qu'est ce que le milieu rural peut apporter comme frein ou comme aspect positif, est ce que le fait d'habiter en milieu rural est positif ou négatif pour un accompagnement à la maison

S12 :euh ....je dirais ... je pense pas que le milieu rural soit un frein plus qu'en ville , le problème il est le même, il est le même parce que l'isolement oui mais des fois, parfois, en ville les personnes sont tout autant isolées, euh ... non... pour moi c'est pas plus difficile de rester chez soit en milieu rural que ...

LC :Et pour vous le fait d'être en milieu rural est ce que ça peut vous apporter des avantages ou des inconvénients dans votre travail au quotidien

S12: Pour moi au quotidien les avantages euh.. on a pas la ville, pas de problème de circulation ; pour nous c'est facile de circuler en milieu rural mais par contre il faut plus de temps , pour aller d'un village à l'autre . peut être qu'on a moins de personnes que ..... et encore je sais pas ... par rapport à nous non, je vois pas. Peut être que vous médecin c'est différent , mais ...

LC: Non moi c'est vous, ce que vous en pensez dans votre travail de tous les jours, sur ces prises en charge complexes ça influent sur les les mises en place de soin palliatifs à domicile

S12: Non je pense pas, je pense pas

LC: Aujourd'hui à qui faites vous appel quand vous avez besoin d'aide pour une prise en charge?

S12: Quelle genre d'aide ?

LC: Quelles sont les ressources qui sont à votre disposition pour une prise en charge d'un patient ?

S12: Nous pour une prise en charge à domicile on fait intervenir le HAD et une infirmière du HAD se charge d'amener tout le matériel nécessaire à la prise en charge, voilà nous pour les soins palliatifs l'intervention du HAD qui facilite beaucoup les choses

LC: Alors si vous avez un soucis ?

S12: Si on a un soucis quelconque , tout dépend le soucis , si c'est vraiment important on n'hésite pas on fait le 15 ; si c'est un soucis qui peut attendre on contacte la famille , sinon on contacte notre cadre pour voir comment on fait, pour qu'elle nous aiguille un petit peu , on n'hésite pas à appeler la famille ou faire le 15 si vraiment il y a un gros soucis euh.. ou le médecin traitant hein parfois mais souvent la famille se charge d'appeler le médecin. Quand la famille peut faire le lien on appelle la famille quand il n'y a pas la famille on appelle le médecin traitant.

LC :Tout à l'heure vous parliez de l'HAD quels sont pour vous les avantages et les limites de ce dispositif

S12: Alors euh, il a le matériel, euh, l'HAD apporte le matériel nécessaire voilà et la famille n'a pas à avancer d'argent ni même à penser à ... à tout ça , à faire le stock en matériel, ensuite pour nous au niveau du SSIAD c'est avantageux financièrement, parce qu'une personne qui est en soins palliatifs coûte, très cher et les soins infirmiers sont payés par les SSIAD , voilà en général dans un SSIAD il y a des infirmières et des aides soignantes , nous au MALZIEU c'est très petit il n'y a que des aides soignantes ; alors quand les infirmières doivent intervenir il faut payer des infirmières libérales ce qui est une charge supplémentaire au niveau coût donc l'intervention du HAD nous permet nous, au niveau financier d'avoir une meilleure aisance dans les prises en charges financières car le HAD rémunère les infirmières, voilà

LC: Donc en fait vous, le SSIAD avance les frais et c'est la sécu qui vous rembourse ?

S12: Non, non , si vous voulez les SSIAD ..., nous c'est un SSIAD de 15 personnes, donc il y a

une enveloppe de.. je ne saurais le dire , je crois que c'est de l'ordre de 11000 euros par personne et par an, donc pour nous une enveloppe de 170 000 euros pour l'année et avec cette enveloppe là il faut tout payer euh..., les soins infirmiers inclus euh ...nos salaires à nous aides soignant, les véhicules , les carburants tout , tout euh ... et souvent au niveau budget c'est juste et les fins d'années sont parfois difficiles, et ce qui est curieux euh, c'est qui est surprenant c'est que normalement nous devrions avoir 15 patients , mais euh voilà , actuellement nous avons 20 personnes, car il y a quand même de la demande, mais l'enveloppe n'est pas plus grosse, c'est à dire que l'on a une enveloppe pour 15 personnes, par contre avec 20 personnes on a plus de soins infirmiers. Donc euh , si vous voulez payer ces soins infirmiers il faut avoir plus d'argent euh alors c'est , c'est .. pas toujours facile , c'est assez compliqué

LC: Et si c'est le patient qui contacte lui même un infirmier libéral pour avoir ses services c'est pareil ce sera vous qui prendrez en charge le frais ?

S12: Oui dans la mesure où c'est un patient du CIAD oui, oui, tout à fait ; alors on essaye de jongler en essayant de prendre des patients qui n'ont pas de soins infirmiers mais ces soins arrivent par la suite , alors quand il y a un petit pansement à faire , on fait voilà ... en plus quand le budget n'est pas trop rétracté , voilà, bon , c'est pas évident mais y a pas de soucis mais , quand on peut faire intervenir le HAD pour des prises en charge lourdes pour nous c'est que positif, voilà parce que il n'y a plus ce coût financier

LC: Alors pour vous y a t il d'autres avantages ou inconvénients à ce système d'HAD ?

S12:Ben, voilà , voilà , y a une infirmière du HAD qui passe toutes les semaines , qui suit les personnes aussi eh alors voilà on est accompagné , voilà on est pas seul. On a un cahier de transmission qui est lu par l'infirmière et .. c'est bien oui , elle nous marque ... , c'est bien

LC: Pour vous il n'y a donc pas d'inconvénient à cet HAD

S12: Non, non , que des avantages, mais il faudrait même plus de prise en charge par le HAD parce qu'on a souvent des refus quand on fait des demandes.

LC: Y a il des choses qui pourrait être amélioré à ce niveau là ?

S12: Euh ... c'est vrai que quand on fait des demandes on a souvent des refus alors il faudrait peut être un peu plus de .. parce que si vous voulez euh , les personnes prises en charge par le HAD sont vraiment , vraiment en fin de vie ou alors très handicapées, il faut plusieurs pathologies cumulées sinon on a souvent des refus, voilà

LC: Quels seraient vos besoins dans le cadre de l'accompagnement en soins palliatifs et les solutions à proposer pour améliorer ces prises en charge ?

S12 :..... quels seraient nos besoins .... euh ....ça dépend des personnes je dirait que ....

LC: Quand vous partez sur une prise en charge de soins palliatifs est ce que vous savez si il y a quelque chose qui manque ou qui fait défaut

S12: Ah oui, oui, par contre, j'ai pas pensé à vous le dire encore , mais le gros soucis pour nous c'est qu'on est souvent seules et ce n'est pas toujours facile d' aller faire un soin à deux soignants et à domicile ça c'est le gros gros soucis

LC: Je n'ai pas compris vous êtes un seul soignant ou deux ?

S12: On est un seul soignant par passage, mais dans un soin palliatif c'est trois passages par jour et , euh, on ne peut pas y aller... pour nous au SSIAD du Malzieu 4 jours par semaine il n'y a qu'une personne par jour qui travaille, donc vous voyez les soins palliatifs à deux soignants c'est impossible

LC: et vous êtes combien au total sur le SSIAD ?

S12: Au total on est deux et demi ; deux temps plein et un mi-temps, donc le mardi, le jeudi, le samedi et le dimanche il n'y a qu'une personne qui travaille donc voilà ... les personnes qu'on voit une fois par semaine et qui vraiment nécessite deux soignants on les fait le jour où on est deux et sur les soins palliatifs euh , avec trois passages par jour , voilà on est seule et ça c'est vraiment le gros gros gros problème, surtout qu'il y a souvent des manipulations et les manipulations ne sont pas toujours simples.

LC: Très bien avez vous d'autres choses à exprimer ?

S12: Après c'est vrai que les personnes , euh , sont souvent très contentes, enfin très contentes elles arrivent en fin de vie donc, c'est souvent leur souhait de rester à domicile et quand elle le peuvent elle manifeste souvent cette satisfaction d'être à la maison

LC: et vous ça vous le vivez comment ?

S 12: Et bien on les encourage , quand euh , la prise en charge peut se faire on les encourage à rester le plus possible chez eux, tant que la personne ne se met pas en danger y a pas de soucis c'est très bien  
voilà.

## **VIII.6 ANNEXE 6: CATÉGORISATION**

CATEGORIES	PROPRIETES	VERBATIM
<p>1 Les représentations de l'HAD Lozère par les soignants de Haute Lozère :l'HAD : une ressource humaine pédagogique et technique</p>	<p>Une aide par l'apport de connaissances et matériel</p> <p>Comme support, soutien nécessaire au maintient et un accompagnement à domicile en cas de soin palliatif</p>	<p><i>S1 " je pense aux HAD qui donnent un accès à certains matériels, une certaine connaissance justement du soin palliatif "</i></p> <p><i>S12 " on fait intervenir le HAD et une infirmière du HAD se charge d'amener tout le matériel nécessaire à la prise en charge "</i></p> <p><i>S2 " je l'envisage avec l'HAD , quoi. Cela me paraît plus confortable, oui, plus faisable. "</i></p> <p><i>S2" Après, bon voilà, moi j'ai toujours fait avec l'HAD, et je ne sais pas comment on peut faire autrement "</i></p> <p><i>S5" l'HAD qui est relativement incontournable dans des prises en charge de ce type là "</i></p> <p><i>S7" Dans le cadre de l'HAD c'est très facile car il y a un médecin coordinateur H24, c'est un vrai bonheur et en plus on est toujours bien reçu "</i></p> <p><i>S10" la prise en charge de la douleur s'il n'y avait pas eu l'HAD je vois pas comment on aurait pu, comment je me serais dépatouillée "</i></p> <p><i>S11" ça fait pas très longtemps qu'on a un HAD et euh, il prend en charge et les gens peuvent choisir maintenant de mourir chez eux "</i></p> <p><i>S11" nous à part le HAD en nord Lozère il n'y a pas d'accompagnement en soins palliatifs "</i></p> <p><i>S12""y a une infirmière du HAD qui passe toutes les semaines , qui suit les personnes aussi eh alors voilà on est accompagné , voilà on est pas seul. "</i></p> <p><i>S3" Nous on les vit mieux quand ils sont pris en HAD parce qu'on a affaire avec des psychologues "</i></p> <p><i>S3" La possibilité d'intervention d'un psychologue moi je pense, pour la famille et pour nous "</i></p> <p><i>S10 " qu'il y a des jours où l'on est noyé, hein, parce qu'on ne voit plus... certainement on ne prend pas assez de recul pour tout voir mais on peut "</i></p>
	<p>Comme support, apport d'un soutien psychologique nécessaire aux soignants et à la famille</p>	

	<p>Comme cadre hospitalier permettant le financement des IDE libérales</p> <p>L'apport de thérapeutiques sous couvert d'un délais supplémentaire d'action</p> <p>Un retour à domicile en HAD sans information du médecin peut le mettre a défaut</p> <p>certaines soignants se sentent mis à l'écart</p> <p>Equipe sur Mende , donc assez loin du secteur d'intervention</p>	<p><i>échanger avec nos collègues de l'HAD"</i></p> <p><i>S7 "il y a des fois ou on intervient autant de fois qu'on veut quand c'est une HAD et que c'est pris en charge,alors que hors HAD au dessus de 4 on est pas rémunéré."</i></p> <p><i>S10 "sans HAD la cotation maximum par jour , on peut faire au delà mais c'est du bénévolat, hein... enfin la sécurité sociale ne prend en charge, nous paye que 4 demi heures par jour par patient."</i></p> <p><i>S10 " l'HAD peut évaluer,on évalue ensemble les besoins du patients et heu... la dans ces cas là c'est vrai que tous les actes sont rémunérés, on peut faire autant de passages que nécessaire"</i></p> <p><i>S12 "l'intervention du HAD nous permet nous, au niveau financier d'avoir une meilleure aisance dans les prises en charges financières car le HAD rémunère les infirmières"</i></p> <p><i>S1" sauf mise en place d'une HAD, mais du coup il y a un certain temps d'inertie entre l'accès aux molécules..."</i></p> <p><i>S1"L'HAD rajoutait un rouage dans l'équipe"</i></p> <p><i>S6" le problème relationnel avec la HAD c'est que quand les gens sortent des CHU, des CH aussi, ils sortent avec la HAD on est pas au courant"</i></p> <p><i>S6" toi tu arrives comme un cheveu sur la soupe tu vois que le système est mis en place ça te met en colère et c'est comme si on avait pas de rôle alors qu'on est sensé s'occuper de nos patients"</i></p> <p><i>S6" On a l'impression de ne pas exister quand il sont là. Ils envahissent le terrain"</i></p> <p><i>S5 "C'est la distance par rapport à l'HAD, l'HAD est à Mende, donc bin il faut que l'infirmière monte, c'est pas évident"</i></p>
--	--	--

<p>2, influence du milieu sociofamilial dans le maintien à domicile</p>	<p>Le milieu familial peut être protecteur et facilitant lorsque la famille est présente, comme dans le milieu agricole</p> <p>Favoriser une information claire de la famille sur l'état de santé et l'organisation des soins</p> <p>La mise en difficulté des soignants lorsque la famille s'oppose à certains matériels ou thérapeutiques</p>	<p><i>S1" ici il y a beaucoup d'agriculteurs , je trouve que du coup le contexte familial, fait que ça à l'air plus possible d'être à domicile "</i></p> <p><i>S1" il y a beaucoup de milieu agricole qui fait que les gens je trouve ,restent vraiment en famille sur plusieurs générations "</i></p> <p><i>S1" ils sont souvent assez disponibles pour nous aider lors des soins, dans certaines familles "</i></p> <p><i>S3" on a le soutien des aidants c'est important pour nous"</i></p> <p><i>S6" L'intérêt du rural par rapport à la ville c'est que tu as plus de monde dans les maisons surtout dans le milieu agricole"</i></p> <p><i>S10""ce qui est facilitateur c'est , euh c'est si il ya décision de soins palliatifs avec maintien à domicile c'est parce que ya souvent euh , ya souvent la présence d'un membre de la famille , je parle les enfants pour les parents, dans les fermes "</i></p> <p><i>S12" c'était un monsieur qui avait un cancer et qui a souhaité partir chez lui et du coup , sa femme étant présente elle a tout gérer"</i></p> <p><i>S5" il faut que les gens qui s'engage la dedans aient quand même une idée de ce qui va arriver, même si on ne peut pas tout prévoir"</i></p> <p><i>S8" on a commencé à parler de morphine,... pousse-seringue et aussi modifier la chambre donc ça été très difficile"</i></p> <p><i>S8" c'était horrible parce qu'on voyait que la prise en charge était nulle et on voyait cette patiente qui voulait absolument mourir à la maison et on pouvait absolument rien faire parce que la fille était une infirmière"</i></p> <p><i>S11" Ici c'est catholique alors la douleur on doit la supporter parce que le bon dieu l'a supportée ; ça c'est un frein voilà, la religion peut être un frein parfois"</i></p> <p><i>S11"luxation de la hanche elle souffrait et</i></p>
---	---	--

	<p>La mise en difficulté des soignants lorsque la famille décide d'une hospitalisation</p>	<p><i>on la laissait souffrir parce que le bon dieu avait souffert "</i></p> <p><i>S5" ce combat perpétuel entre le... mon souhait et le souhait d'un des enfants de respecter la volonté de cette femme et l'opposition du mari et de 2 autres enfants"</i></p> <p><i>S8" Il y a des moments c'est pas faisable parce que la famille ne suit pas et après on a beau être des soignants on est pas des surhumains"</i></p> <p><i>S9 "il y a des fois je me dis on aurait pu les garder jusqu'au bout mais mais voilà quoi, on peut pas on est pas tout seul, on peut pas, on peut pas obliger les familles à faire plus que ce qu'ils font des fois"</i></p>
	<p>Une étape difficile pour les proches</p>	<p><i>S9" Les gens ont peur et donc la personne qui va mourir a peur et l'entourage encore plus"</i></p> <p><i>"ils ont envie de les garder mais ils se sentent pas assez forts pour pour ça"</i></p> <p><i>S10 " L'accompagnant qui reste auprès de lui, 24h/24, c'est un proche en général, un proche qui part, bin il faut accompagner aussi, non seulement celui qui part, mais celui qui reste."</i></p> <p><i>S10 " accompagner quelqu'un jusqu'au décès en tant que proche...c'est quand même quelque chose de très difficile à vivre, ils sont pas du tout préparés pour ça"</i></p>
	<p>Soutenir la famille, des moments complexes pour les soignants</p>	<p><i>S9"voilà arriver à cadrer un peu les familles, arriver à les, à les canaliser et à les rassurer parce que c'est pas c'est pas évident du tout."</i></p> <p><i>S11"pour les familles un suivi psy parce que nous on est obligé de faire des choses et on n'a pas de formation dessus "</i></p> <p><i>S12 " c'est difficile pour nous, il y a aussi la famille c'est pas toujours facile d'accompagner la famille, d'avoir les mots justes"</i></p>



	<p>La qualité de la relation influence la prise en charge</p>	<p><i>S1" ça dépend vraiment la relation avec la personne. Je trouve. Il y a des gens avec qui on fait un lien, voilà, ça marche bien, "</i>  <i>S1"Maintenant, il y a des gens... ça laisse toujours un minimum sensible mais je trouve que l'on arrive plus facilement à prendre du recul "</i>  <i>S1" c'était un monsieur vraiment attachant , très gentils, enfin voilà. Du coup, on avait un rapport assez sympathique donc c'est vrai que c'était plus touchant sur le plan personnel. "</i>  <i>S6 "c'est très important la relation avec la personne malade et puis ça permet de répondre à des questions ponctuelles en allant sur place. Heu ça permet de mieux cerner aussi les besoins de la personne et de la famille."</i>  <i>S7 "ça se manifeste avec un peu d'affect parce qu'on ne peut s'occuper de quelqu'un de manière, heu , en bonne intention sans y mêler un peu d'affect"</i></p>
	<p>Prise de distance volontaire pour ne pas souffrir</p>	<p><i>S1"Essayant de garder une barrière "</i>  <i>S1" Tout en gardant des distances "</i>  <i>S10" j'essaye en tout cas de prendre pas mal de recul"</i>  <i>S11" on doit mettre une barrière, et c'est parfois difficile de ne pas la dépasser surtout devant la détresse des familles"</i></p>
	<p>L'accompagnement et le décès d'un patient sont des phénomènes douloureux</p>	<p><i>S3" Non mais c'est très douloureux pour une grosse partie de l'équipe, ces prises en charge là. Parce qu' il y a de l'affect qui rentre en ligne de compte "</i>  <i>S7" c'était quelqu'un que j'aimais beaucoup après c'est personnel on s'en relève mais heu, c'est déroutant.... après ça reste des personnes à qui on est attaché"</i>  <i>S10 "On y laisse d'autant plus de plumes que euh ... que , oui on habite sur notre lieu de travail donc voilà "</i></p>
	<p>Ces accompagnements renvoie parfois à des éléments de la vie personnelle du patient</p>	<p><i>S10 "elle est partie en ayant le même âge que maman qui est décédée, voilà ça a été euh ... il y a eu un mélange quand même ,sans doute un peu de transfert"</i></p>



	<p>Inertie / Délais entre demande et mise en place du matériel et traitements</p> <p>Le manque et besoin de soutien psychologique pour les soignants et familles</p> <p>Limites du champ d'action de l'EMSP</p> <p>Manque d'information des soignants sur les moyens à disposition, les formations disponibles</p> <p>Vécu comme un manque de formation générale et insuffisance de la formation professionnelle théorique initiale</p>	<p><i>quelque chose à domicile "</i></p> <p><i>S1« sauf mise en place d'une HAD, mais du coup il y a un certain temps d'inertie entre l'accès aux molécules... »</i></p> <p><i>S3"La possibilité d'intervention d'un psychologue moi je pense, pour la famille et pour nous "</i></p> <p><i>S11"quand on des des soucis on n'a pas forcément des personnes qui peuvent nous écouter à domicile, on est seule"</i></p> <p><i>S11"pour les familles un suivi psy parce que nous on est obligé de faire des choses et on n'a pas de formation dessus "</i></p> <p><i>S2" "Ce qui peut être freinateur, c'est que je crois que l'EMSP n'intervient pas hors cadre hospitalier je crois ,donc ils ne peuvent pas intervenir à domicile "</i></p> <p><i>S2« l'Unité mobile de soins palliatifs je pense , ça m'est déjà arrivé, on peut les joindre mais je pense qu'à domicile, ils n'interviennent pas. »</i></p> <p><i>S3" c'est que ce qui est dommage c'est que les équipes ambulatoires ne viennent pas sur notre secteur , les équipes de soins palliatifs ambulatoire "</i></p> <p><i>S2 « donc peut être des informations sur le travail des soins palliatifs à domicile, les possibilités de prise en charge de soins palliatifs à domicile. Ça pourrait ... enfin voilà, y a beaucoup de gens qui aurait besoin d'information la dessus »</i></p> <p><i>S5"Le principal écueil c'est vraiment la formation et L'information"</i></p> <p><i>S5" après l'HAD est arrivée, pendant pas mal de temps c'était quelque chose qui était assez nébuleux dans mon esprit... Donc tout ça ça aurait mérité de l'Information"</i></p> <p><i>S2 "moi je pense que ce serait toujours bon à prendre, une formation peut être supplémentaire "</i></p> <p><i>S2" Mais c'est vrai que enfin une formation, je pense m'apporterait. Une</i></p>
--	---	--

		<p><i>formation sur les soins palliatifs m'apporterait."</i></p> <p><i>S2"des Formations aux professionnels de santé aussi, aux médecins aussi, c'est sur ça pourrait aider. '</i></p> <p><i>S3 "Moi je dis que l'on a besoin de formation continue parce que les préconisations évoluent beaucoup, " " je crois qu'on a un gros besoin de formation continue "</i></p> <p><i>S5 "on est pas du tout formés aux soins palliatifs, de manière coordonnée, globale, exhaustive"</i></p> <p><i>S5" que l'on a une formation de départ et ensuite qu'on ai une information sur l'évolution"</i></p> <p><i>S6 " vous êtes mieux préparés mais nous on ne l'était pas du tout parce qu'en médecine on parlait de la vie on parlait pas de la mort"</i></p> <p><i>S7 "Moi j'ai fait des formations complémentaires parce que la formation de base n'était pas suffisante"</i></p> <p><i>S7" il faut une formation de base plus des formations annexes parce que ça évolue tout le temps"</i></p> <p><i>S10" sincèrement au cours de l'école, ...on le survole le soin palliatif"</i></p> <p><i>S10 "on est seul professionnel, s'il y a quelqu'un avec nous il peut nous aider, mais on est seul professionnel."</i></p> <p><i>S12" on est seule et ça c'est vraiment le gros gros gros problème, surtout qu'il y a souvent des manipulations et les manipulations ne sont pas toujours simples"</i></p>
	<p>Les soignants en difficulté pour réaliser certains soins seuls à domicile</p>	
	<p>Le manque de médecin sur ce secteur augmente la charge de travail et donc le délais de réponse aux patients</p>	<p><i>S5" il y a un problème de Temps, c'est à dire qu'on est quand très,heu très très submergé par le travail"</i></p> <p><i>S5" j'étais submergé par le travail et c'est des prises en charge qui sont extrêmement longues"</i></p> <p><i>S5" la démographie médicale avec le temps qu'on ne peut pas toujours donné au patient, parce qu'on ne l'a pas ce temps"</i></p> <p><i>S7 " sur notre secteur nord Lozère nous</i></p>

		<p><i>sommes en pénurie de médecins, que la disponibilité d'un médecin se retrouve comme les horaires de la poste mais presque alors que les patients en ont besoin 24 h sur 24"</i></p>
--	--	--

<p>5 La qualité de l'interprofessionnalité comme éléments clefs de l'accompagnement à domicile</p>	<p>Un travail d'équipe facilité par les bonnes relations, la confiance et la communication des soignants en milieu rural</p> <p>Une bonne coordination des acteurs de soins afin de favoriser le maintien à domicile</p> <p>Etablir des protocoles thérapeutiques et anticiper les situations serait important</p>	<p><i>S1 "Les médecins, parce que je trouve ici quand même qu'ils sont très accessibles, je trouve."</i></p> <p><i>S1 "Au niveau de la pharmacie ça aussi c'est facile, tout le monde joue le jeu quoi ., je trouve"</i></p> <p><i>S5 "Le fait qu' il y ait quand même une grand proximité entre les médecins et les paramédicaux qui se connaissent bien et qui travaillent ensemble tous les jours"</i></p> <p><i>S7 "dans notre équipe de soin on fonctionne tous pareil et du fait c'est d'autant plus facile qu' on n'arrive pas à l'épuisement"</i></p> <p><i>S7 "sur mon secteur on est une équipe de 5 infirmiers, on a la chance de bien s'entendre, de fonctionner dans le même sens, et en plus de bien se connaître donc heu... on est un peu des piliers les uns pour les autres "</i></p> <p><i>S8 " avec le médecin on a une relation totalement différente qu'avec le milieu hospitalier ...parce que quand on appelle, le médecin ne va même pas mettre notre parole en doute et ...va mettre les traitements associés et même le matériel médical qu'il faut pour faire notre prise en charge"</i></p> <p><i>S5 "Ça implique énormément de gens et ce travail de coordination et quand même allégé lorsque la ligne de conduite est claire"</i></p> <p><i>S5 "ce sont des situations qui sont très complexes et qui demandent beaucoup de coordination entre famille, équipe paramédicale, médecin évidemment et l'aide de l'HAD éventuelle et ou de l'EMSP"</i></p> <p><i>S8 " qu'on soit sur le même point de vue et que la personne veut mourir à la maison, quoi qu'il arrive quoi qu'il se passe on ne la fait pas partir"</i></p> <p><i>S5" le médecin doit plus que dans tout autre pathologie, anticiper. C'est à dire qu'en fait il faut qu'il anticipe sur l'augmentation de la douleur,</i></p>
--	--	--

	<p>La coordination Centre Hospitalier- HAD avant le RAD comme facteur facilitant le maintien à domicile</p> <p>L'EMSP , une équipe à l'écoute malgré l'impossibilité de se rendre à domicile</p> <p>Une coordination avec l'EMSP, le service de soins palliatifs et les soignants de proximité afin de faciliter les soins à domicile.</p> <p>Le manque de communication entre les différents soignants</p>	<p><i>l'augmentation de l'anxiété"</i>  <i>S9" nous en tant qu'infirmière on est, on est bridées, on a pas, on a pas de marge de manœuvre s'il y a pas de protocole établi"</i>  <i>S9" ce serait bien qu'il y ait ou qu'on puisse anticiper justement avant avec le médecin"</i>  <i>S9" qu'on ait un protocole de soins de façon à pouvoir, à pouvoir agir un peu"</i></p> <p><i>S2" Cela s'est mis en place... c'était au CHU de Clermont que cela s'est mis en place avec l'HAD lozère, donc le cadre était très bien posés"</i></p> <p><i>S1" L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, que j'ai eu ... j'ai eu des contacts avec eux, que je trouve vraiment supers "</i>  <i>S1" Surtout que voilà, ils ont un regard, ils ont une approche... bon, ils sont formés pour et ça se sent de suite. Je trouve qu'ils sont vraiment, très très, très très bien, quoi."</i>  <i>S8" j'ai eu appelé l'équipe mobile de soins palliatifs parce que, ... on a besoin de gens qui sont compétents et qui sont dans ce domaine là pour nous dire "attendez vous pouvez peut-être faire ça"."</i></p> <p><i>S6" une relation plus grande avec les soins palliatifs des hôpitaux parce que moi j'ai plusieurs personnes qui dans de grandes douleurs on fini à l'hôpital en soins palliatifs alors que leur désir c'était de finir chez eux"</i>  <i>S9" je pense que ça serait bien de se rencontrer un peu ou ce service mobile ou même d'aller dans le centre, dans le service de soins palliatifs"</i>  <i>S9" je pense que ce serait bien qu'on soit un peu en rapport avec eux aussi parce que, parce que justement ils nous épauleraient un peu"</i></p> <p><i>S3" d'abord parfois le manque de relation avec les médecins, on a du mal à les joindre "</i></p>
--	---	--

	<p>entraîne une mise en difficulté et une frustration</p> <p>les soignants mis en difficultés par le manque de disponibilité de certains médecins la nuit</p>	<p><i>S6 " toi tu arrives comme un cheveu sur la soupe tu vois que le système est mis en place ça te met en colère et c'est comme si on avait pas de rôle"</i></p> <p><i>S7" les limites hors HAD c'est les nocturnes c'est à dire hors horaires ouvrables de médecin, ça c'est clair, parce qu'on va tomber sur un médecin qui ne connaît pas le patient"</i></p> <p><i>S10 "le médecin traitant ne sera pas joignable le soir à 22h quoi ce qui est normal"</i></p> <p><i>S1" sur le plan professionnel, de l'investissement, du temps quoi...Beaucoup de temps surtout "</i></p> <p><i>" l'investissement personnel quand même, parce qu'il y a les prescriptions , c'est une chose, mais après il y a tout ce qui est relationnel. "</i></p>
--	---	--



	<p>Un engagement jusqu'au décès</p>	<p><i>était là à se battre"</i>  <i>S8" ça été un combat de tout le temps pour qu'elle puisse rester à la maison et mourir chez elle"</i></p> <p><i>S3 " on a pu l'accompagner jusqu'à la fin , il ne restait que 2 infirmières qui attendaient la fin... on avait l'impression d'avoir jouer notre rôle à tous jusqu'à la fin "</i>  <i>S7" le but c'était de l'aider de l'accompagner jusqu'au bout , qu'elle ne parte pas toute seule"</i>  <i>S8" mettre tout en place pour que ben pour que le souhait du patient se réalise et l'accompagner jusqu'au bout"</i>  <i>S8 "c'est une surcharge de travail en fait tu dois être là mais qu'on accepte parce que ben quand tu prends un patient tu le prends jusqu'au bout"</i>  <i>S9" j'ai j'ai été là quand quand il est mort parce que, parce que, parce qu'il a été conscient jusqu'au bout, enfin jusqu'à son dernier soir"</i>  <i>S11 " un cas d'une mamie qu'on a gardée , qu'on avait promis de la garder jusqu'au bout , qui voulait vraiment mourir chez elle"</i></p>
	<p>Des prises en charges facilités par une information claire du patient et de sa famille sur sa santé et ses traitements</p>	<p><i>S5"La confiance de la famille, du patient et de sa famille c'est fondamental , ou tout au moins la clarté de la ligne, enfin du choix de la fin de vie"</i>  <i>S6" Il y a pas eu de souffrance puisque les patients, la patiente était bien informée, sa famille avait bien compris aussi donc tout c'est très bien passé"</i>  <i>S7" on expose nos difficultés à la famille et au soigné, pas parce que l'on ait besoin d'aide pour prendre une décision mais de façon à ce que tout le monde vive la décision de la même façon"</i>  <i>S10"il faut prendre le temps d'expliquer à l'entourage et à l'ensemble de l'entourage qu'est ce que ça implique de prescrire l'hypnovel "</i>  <i>S11" quand la mort est préparée, .. qui y a pas d'acharnement , que les familles ont le temps de parler de parler au patient, pour nous ça se passe bien quoi "</i></p>

	<p>Être à l'écoute du patient et de la famille afin d'agir au mieux pour le patient</p> <p>Lutter contre l'acharnement thérapeutique et veiller au confort du patient</p> <p>Le sentiment de frustration des soignants lorsque les volontés du patient ne sont pas respectées</p> <p>Le sentiment d'échec d'une hospitalisation</p> <p>La douleur d'un patient inacceptable et douloureuse pour les soignants</p> <p>Le sentiment de satisfaction lorsque le patient est confortable et serein</p>	<p><i>S6 "c'est pas toujours facile dans la relation parce qu'il faut, ben il faut avoir les mots qu'il faut et les gestes qu'il faut aussi. Il faut entendre ce que dit la le patient, il faut entendre ce que dit la famille"</i></p> <p><i>S8" Il y aurait pas eu cette fille entre guillemet tout se serait très bien passé. Parce que c'est même elle qui a appelé le docteur pour l'amener en transfusion ...il fallait voir les conditions qu'elle a été transportée"</i></p> <p><i>S8" ça me frustrait parce que je suis... je me disais être infirmière pour faire ça, c'est pas la peine, c'est pas ma vision de mon métier"</i></p> <p><i>S9" c'est dommage parce que il y a des fois on se dit c'est c'est moche, c'est moche que les gens partent à l'hôpital juste pour mourir"</i></p> <p><i>S7 " professionnellement c'est une trace d'échec qu'elle soit allée à l'hôpital pour décéder parce que chez elle ce n'était plus possible"</i></p> <p><i>S1" je trouve, parce que quelqu'un qui souffre...si on peut agir rapidement c'est toujours bien. "</i></p> <p><i>S6" c'est à dire que si tu as une personne qui souffre physiquement ou moralement, tu souffres aussi hein parce que tu essayes bien de soulager mais il y a des fois où tu as du mal"</i></p> <p><i>S2 " Y a pas eu de soucis , de douleur particulière, ou d'agitation, enfin vraiment ça s'est passé calmement...Enfin, ça s'était bien passé, quoi. "</i></p> <p><i>S3" Moi, les dernières prises en charge on a aussi bien calmé qu 'en établissement,notamment avec les pompes à morphine. Je crois qu'on a fait beaucoup de progrès sur ça"</i></p> <p><i>S3" une satisfaction d'avoir pu soulager la personne "</i></p>
--	--	--

	<p>Le sentiment d'utilité, un enrichissement personnel</p>	<p><i>S9 " il est mort tranquillement, il est mort sereinement et du coup ben autour c'était quand même sympa l'histoire"</i></p> <p><i>S9 " il était pas bien du tout du tout, il était très angoissé et quand je suis partie il dormait et donc j'étais «pffou !! » . Ça fait du bien je trouve"</i></p> <p><i>S7" du plaisir d'apporter quelque chose à quelqu'un qui en a besoin"</i></p> <p><i>S7"la satisfaction d'avoir pu l'accompagner comme on en avait envie et au mieux même si ce n'est jamais parfait, "</i></p> <p><i>S9 " être là, être là quand il faut..., il y a une présence à apporter au patient lui-même et à la famille aussi et et moi je trouve qu'on a vraiment un rôle à jouer à ce niveau-là nous."</i></p> <p><i>S9 " là je me sens utile plus que dans n'importe quel soin"</i></p> <p><i>S9" Je trouve que ça rend plus fort et et en quelque part ça apaise, ça apaise un peu"</i></p>
--	--	---



## **IX. SERMENT**



- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.
  
- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
  - Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.
  
- Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.
  
- Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.





## RÉSUMÉ

**Introduction:** Infirmiers, aides-soignants et médecins généralistes sont au cœur de la prise en charge à domicile lors de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs. Ces situations sont toujours complexes et nécessitent une grande implication des soignants afin de toujours agir dans l'intérêt du patient et de le garder acteur de ses soins et de sa vie. Les objectifs de cette étude étaient de connaître le vécu des soignants face à ces situations si particulières et ainsi de proposer des pistes d'amélioration afin de favoriser au maximum ces prises en charges extra hospitalières dans le respect des choix du patient.

**Matériel et Méthode:** Nous avons réalisé une étude qualitative s'adressant aux médecins généralistes, infirmiers libéraux et aides soignants intervenant à domicile sur le secteur de la Haute-Lozère. Nous avons recueilli leurs expériences par des entretiens individuels semi-dirigés puis analysé ceux-ci avec une approche phénoménologique intuitive du *verbatim*.

**Résultats:** Ces prises en charge sont spécifiques et complexes, elles nécessitent des connaissances théoriques et pratiques qui ne sont malheureusement pas ou peu retrouvées dans la formation initiale des soignants. Ce sont des accompagnements pour lesquels un investissement important de chacun des soignants envers son patient est indispensable ainsi qu'une bonne coordination entre professionnels de proximité et équipes spécialisées (HAD, EMSP). Ces équipes représentent des atouts et des supports mais peuvent entraîner un délai de prise en charge supplémentaire, dû à leur sous effectif.

Le milieu rural est synonyme d'un isolement géographique mais aussi d'un soutien familial important favorisant le maintien à domicile.

**Conclusion:** Aujourd'hui, le patient est au centre de la prise en charge médicale et est acteur de ses soins. Il existe cependant un trop gros écart entre le souhait de rester vivre à domicile en soins palliatifs et la concrétisation de ce souhait. Il serait important de parfaire la formation initiale des médecins, infirmiers et aides-soignants dans ce domaine, leur permettre la prescription de certains anxiolytiques, les soutenir en augmentant les effectifs de l'HAD Lozère et de l'EMSP et favoriser la création d'un réseau de soins palliatifs local.

**Mots clefs:** soins palliatifs, rural, médecine générale, pluridisciplinarité, Lozère, domicile, fin de vie, étude qualitative.