

FACULTÉ MIXTE DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNÉE 2021

N°

**THÈSE POUR LE
DOCTORAT EN MÉDECINE**

(Diplôme d'État)

PAR

SEURE-PINSON Charlotte

Née le 25 novembre 1994 à Rouen

PRESENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 18 MAI 2021

**Quelle est la démarche des médecins généralistes
lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ?**

ANNEXES : ENTRETIENS

Interview 1

Le 18 juin 2020

Homme

Âge : < 35 ans

Lieu d'exercice : urbain

Type d'activité : HAD et SOS médecins

Formation complémentaire : DU Soins palliatifs

Que sont les soins palliatifs selon toi ? Quelle est ta définition des soins palliatifs ?

Je vais te donner la définition, c'est des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés en équipe pluridisciplinaire et dans lesquels on remet au centre du projet de soins le patient. Voilà et vraiment on mène un projet porté par lui et nous, on intervient comme accompagnateur et facilitateur de ce projet-là. Dans un contexte où on remet le confort et d'autres orientations ... voilà. Et il y a un continuum entre le curatif et le palliatif.

Est-ce que tu penses que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge d'un patient qui relève de soins palliatifs ?

Bah oui et 2 fois oui ! Parce qu'en fait il connaît son patient depuis plus longtemps que les autres, il a souvent accès à une intimité de la réponse et de la réflexion d'un patient ce qui n'est pas forcément le cas dans un milieu hyper technique comme l'hôpital. Il a le pied en ville alors que le patient ne va avoir qu'un temps hospitalier et son temps de vie ne se passe pas à l'hôpital mais en ville, enfin en ambulatoire. Euh... et puis il y a souvent une dimension familiale, ou un peu d'écosystème dans le patient dans lequel il évolue. Donc moi je pense qu'il a vraiment toute sa place d'autant plus que c'est le lien médecin traitant - patient qui est important. Quand il n'y a pas un lien très fort bon bah je pense que son rôle va être moindre mais quand il y a un lien qui est établi il y a une confiance entre le médecin traitant et le patient. Il faut le valoriser dans le parcours, donc oui il a toute sa place.

As-tu déjà été initiateur de prise en charge palliative et pour quel motif ?

Alors oui et pour le coup à plusieurs étages : initiateur de soins palliatifs actifs, c'est à dire des gens qui après une discussion se sont orientés sur le fait de ne pas être guérissables, mais qui feront une démarche de soins actifs avec des chimios, de la radiothérapie avec encore des soins lourds. Et oui aussi pour des soins effectivement où on va être plus sur du soin palliatif terminal. Donc c'est-à-dire en EHPAD une personne très âgée, on conçoit et on consent que là on est vraiment sur un arrêt des soins importants, on suspend tous les traitements artificiels et on met des traitements anxiolytiques et antalgiques donc vraiment une approche terminale. Et puis l'entre-deux c'est du soin palliatif symptomatique où on est un peu en décroissance de la technicité des traitements, t'es super lourd et on va petit à petit limiter les soins. On va enlever une sonde nasogastrique, on va arrêter une alimentation parentérale. Donc en fait moi j'ai été, soit acteur en tant que médecin traitant, mais j'ai aussi été co acteur en tant que médecin co d'HAD des différentes EHPAD. Oui donc j'ai vu ... initié tout seul pas souvent mais co initié ou travaillé sur ça, oui à plusieurs reprises.

Quand est-ce que tu décides cette initiation ? pour quel motif ? est-ce que tu te dis pour tel patient j'aimerais initier des soins palliatifs ou bien justement c'est le patient qui t'en parle ?

Oui, alors en fait ça dépend, la discussion autour de ça, elle vient souvent, enfin dans la pratique, d'un faisceau d'éléments : soit c'est le patient qui s'interroge sur le bien-fondé d'une chimio ou d'un traitement ou sur le bien-fondé de retourner à l'hosto pour une énième prise en charge. Euh soit le compte-rendu spécialisé atteste qu'ils font tels soins, tels soins, tels soins, mais qu'il y a nulle part quelqu'un qui a écrit qu'il y avait une démarche palliative. Alors qu'en fait, on voit bien qu'il y a un cap qui est donné un peu vers cette direction là, mais il n'y a rien d'attesté. Donc ça, de mettre un peu les pieds dans le plat à ce moment-là, c'est important. Et puis, quand aussi il y a des effets secondaires qui commencent à apparaître, typiquement une infection de cathéter central chez quelqu'un qui a une nutrition parentérale pour lequel finalement la légitimité de la poursuite se discute. Donc en fait voilà il y a plusieurs niveaux je pense où la discussion est abordée mais toujours avec, enfin, centrée encore une fois sur le patient quoi. Redonner le choix au patient. Voilà.

Chez quel type de patients parles-tu de soins palliatifs ? Des patients atteints de cancer, pour des douleurs ? Quelle pathologie en fait te font initier des soins palliatifs ?

Euh... bah en fait la définition c'est dès qu'on ne peut pas guérir quelqu'un, on est sur une approche palliative, on reste en fait très très large. Maintenant prononcer le mot dès qu'on n'a pas d'espoir de guérison, ce n'est pas toujours évident parce qu'il faut respecter aussi le périmètre du patient. Tu vois là je repense à une dame qu'on a vu la semaine dernière, qui a 47 ans et qui a une tumeur du sein métastatique et qui a des métastases d'une lésion secondaire qui n'est pas la tumeur du sein. Elle a eu un drainage péricardique, elle a un épanchement pleural bilatéral. Elle va mieux à la maison et en gros elle est dans un refus de soins de son cancer. Elle ne veut pas soigner le cancer, mais elle veut mettre le paquet sur le traitement de ses symptômes. Donc elle est un peu en conflit avec l'hôpital, parce que l'hôpital ne comprend pas son souhait. C'est vrai que c'est atypique ! Mais en même temps pourquoi pas ? Et du coup cette dame-là... Euh alors ta question c'était quoi déjà ?

Ah oui, c'était à quel moment on prononce le ...

Et bah elle quand on est allé la voir pour discuter avec elle, je lui ai réexpliqué effectivement et j'ai prononcé le mot. C'est-à-dire, je lui ai dit : « Voilà, vous êtes aujourd'hui en soins palliatifs et si on devait vous situer sur une trajectoire dans un soin palliatif actif, parce que vous avez des traitements très lourds, très intenses, pour gagner en durée de vie, si possible avec de la qualité de vie. Mais pour faire cet objectif, vous avez mis le paquet. » Et je lui ai dit aussi : « Bah vous pourriez éventuellement cheminer dans le futur sur des soins palliatifs symptomatiques en diminuant le niveau de technicité voir terminaux. En espérant que ce soit le plus tard possible quoi... » Donc je lui ai bien amené le mot mais je ne lui ai pas amené dans les premières minutes de l'entretien, j'ai attendu pour qu'on se connaisse un peu mieux. Mais je me suis servi de ce terme là avec l'infirmière parce qu'il fallait qu'elle se situe, enfin moi je voulais qu'elle puisse se situer surtout. Enfin savoir où aller, c'est aussi pour se parler le même langage hein. Ce qui n'a pas été fait avec l'hosto quoi. Parce qu'eux ils se sont occupés du drainage péricardique, tu vois c'est normal quoi.

Justement tu amènes 2 questions : est-ce que tu penses que le mot « soins palliatifs » est tabou pour certains patients as-tu du mal à le dire ? est-ce important de le dire ?

Ben je pense qu'il est surtout tabou pour les soignants (rire), euh parce qu'en fait prononcer ce mot là, ça fait peur mais ça dépend aussi de la façon de l'amener. Finalement si on l'amène en 3 phrases avec un discours très vertical, bah oui ça ne peut pas être bien. Enfin l'approche a moins de chance d'être source d'un projet de soins commun. Par contre si on prend du temps, que l'on amène les choses par étape et surtout qu'on recentre et qu'on remet le patient au-devant Là, la dame, la première chose que je lui ai dite, on est reparti des conditions de sa sortie de l'hosto contre avis médical. Et en fait les soignants lui avaient répété 15 000 fois : « mais soignez-vous, soignez-vous, soignez-vous », mais elle a répondu 15 000 fois : « non non non non ». Du coup à la fin, ils ne se parlaient plus quoi. Sauf que bah la cardio, il fallait qu'ils puissent comprendre : « mais attendez là, on arrête tout qu'est-ce que vous ... ? » Et elle du coup, elle est claire, elle ne veut pas soigner le cancer, elle veut soigner les conséquences. Ben voilà ça donne un cap qui est bien plus clair, que : on va répondre en volume qu'on va drainer ou pas. Déjà, il faut donner un cap global. Donc en fait, je pense qu'effectivement ce terme-là, il faut aussi parfois ne pas le dire. Dans certains cas, c'est important il ne faudra pas asséner au patient ça, s'il travaille avec l'espoir que... donc en fait ça dépend un peu des situations, je pense qu'il ne faut pas le dire à tout prix forcément parce qu'il n'y a pas besoin de dire le mot pour avoir..., on peut très bien tourner autour du pot et de la définition sans aller sur ce terme-là. Je pense qu'il faut pouvoir y aller mais y aller avec la définition surtout. Et finalement on peut s'en tenir à la définition.

Comment tu l'expliques au patient ? mais tu y as déjà un peu répondu. Tu as beaucoup de patients qui viennent te voir parce qu'ils sortent de l'hôpital et qu'ils ne comprennent pas bien ? C'est vrai que c'est quelque chose qui est vu comme très négatif par les patients les soins palliatifs, et même parfois par nous médecins et soignants, est-ce que tu penses que les patients ont du mal à comprendre ce que sont les soins palliatifs ?

Je pense qu'il y a aussi le lien ville hôpital qui est en cause. C'est-à-dire, qu'en fait il y a souvent une vision hospitalière, dont la transversalité est aidée par les équipes mobiles et les unités régionales de soins palliatifs. Il y a un appui sur ça donc pour la

culture palliative. Et derrière, le lien avec le médecin traitant, même si aujourd'hui il y a d'autres outils comme la visio, ça pourrait je pense améliorer. Je pense que, typiquement les RCP, les médecins traitants y sont conviés, mais faut arrêter, un médecin traitant, il ne va pas passer 3h à aller au CHU de Rouen ou de Caen pour aller assister à une RCP où on va parler de son patient pendant 1/4 d'heure. Par contre de pouvoir avoir une présence en visioconférence le temps donné et avec une visibilité facilitée et bah c'est pas encore aujourd'hui, je pense qu'on va y arriver. Mais ce serait vraiment facilitant et facilité pour le médecin traitant. Enfin moi je suis allé une fois comme médecin traitant à une RCP, bah franchement faut se lever de bonne heure, on choisit pas l'heure... C'est bien d'être invité mais c'est pas possible, sauf si on pouvait se caler en visio sur un temps donné et ça ce serait vachement une plus-value. En disant : voilà comment est-ce que vous voyez les choses de la ville ? est-ce que le patient vous a vu ? Je suis sûr qu'il y a des médecins qui auraient des choses à apporter, d'autres encore une fois sans doute pas. Mais dès qu'il y a un lien médecin patient qui est un petit peu étayé, ça vaut le coup de mettre le médecin en participation. Ça aiderait peut-être à vulgariser le discours. Parce que tous les intervenants parlent le même langage, et tu as souvent des comptes rendus, moi je le vois souvent en HAD, l'hospitalier va écrire ça et quand il sort c'est le médecin traitant qui prend le relai normalement. Le projet de soins, nous, on doit le rédiger en HAD et il est souvent loin d'être carré à la sortie. Il faut faire la fiche urgence pallia, parce qu'elle n'a pas été faite. Il faut faire une visite de coordination, parce que sinon en cas de décompensation, on ne sait même pas si le patient doit retourner à l'hosto. En gros, travailler le projet de soins. Il y a encore du boulot pour la sortie de l'hôpital en domaine palliatif. Quand ils ne sortent pas d'une unité dédiée bien sûr.

Concrètement, comment inities-tu les soins palliatifs chez un patient ? Quelle est ta démarche ? De qui est-ce que tu t'entoures ?

Alors si je suis médecin traitant, je vais m'entourer de l'équipe mobile territoriale de soins palliatifs. Si le patient est à l'hôpital, je vais travailler en lien avec l'unité hospitalière avec éventuellement une ligne dédiée. Si vraiment c'est la cata, on peut faire un signalement à l'unité régionale de soins palliatifs à Caen. Donc : l'admission directe en cas de pépin, le lien avec les collègues hospitaliers et les équipes mobiles de terrain. Et la 4e dimension : ça peut être ce qui se fait de plus en plus, les réunions

de pôle de santé, de cabinet de groupe bien structuré. Il peut y avoir aussi des RCPA : réunion de concertation pluri professionnelle ambulatoire. Alors c'est pas la RCP de cancéro. Et à l'HAD, là on vient de créer une RCP de soins palliatifs et de cas complexes. Ce sont des réunions où on revoit 1 ou 2 patients en soins palliatifs, ou qui ont un cas complexe en équipe. Là, typiquement, moi je voudrais bien mettre le médecin traitant en visio, en tout cas lui proposer la visio quand on fait ça.

Donc il faut initier avec des équipes territoriales vraiment. Et territoriales, pas un avis de médecins de soins palliatifs de Haute-Normandie quand on est sur un territoire bas normand. Il faut des soignants de territoire, des HAD, des équipes mobiles territoriales quoi. Il y a des programmes d'astreinte mutualisée régionale de soins palliatifs qui sont en projet ou qui ont été évoquées. Moi, je ne trouve pas que ça ait du sens. Moi, si on m'appelle pour un patient qui est à Dieppe pour du soin palliatif en campagne, je ne connais pas le plateau de soins, je n'ai pas la vision de l'équipe qui va être sur place. Je pense que cette régulation du soin, il faut qu'elle soit le plus territorialisée possible. Il faut connaître son bassin de soins pour bien réguler.

A posteriori, il y a des patients pour lesquels tu as été appelé, amené à prendre en charge, où tu t'es dit peut-être qu'on aurait pu initier plus tôt la prise en charge palliative ?

Ohoo, oh oui ! Carrément souvent, d'ailleurs les cas où on arrive à évoquer ça, c'est des cas où on fait un peu les pompiers souvent. Mais en même temps on arrive aussi sur un moment du parcours de soins où ça se complexifie.

Pourquoi ?

Par manque de temps, parce que parler de tout ça, ça prend du temps. Et à juste titre, beaucoup de soignants, on a moins de temps sur plein de tâches. Donc je pense qu'il y a le facteur temps. Après il y a aussi le facteur, quand on revoit un patient en ville, on a un regard un peu neuf. Parfois l'oncologue il va proposer sa 17^e ligne de chimio en se disant que peut être sûr celle-là on gagnerait une demi-heure de survie en moyenne sur 30 ans. En fait c'est ça. Et puis il y a aussi des patients qui vont être hyper interventionnistes et qui ne vont pas entendre forcément les autres alternatives que tu as à leur proposer car ils ont cette pulsion de vie à tout prix tu vois. Donc je

pense qu'il ne faut pas forcément jeter la pierre. La gestion du temps de soignants, pas que médical, elle est en partie liée à ça. Même si on dit il faut du temps pour la RCP. Mais oui mais c'est pas forcément adapté au temps du patient. Et notamment ce qu'on souhaite en HAD c'est que l'on peut aller chercher ce temps-là. Mais c'est pas à tous les coups, je ne dis pas qu'on gère tout bien en HAD. Par exemple l'autre jour, la patiente elle n'a pas du tout réagi sur ce qu'on disait et elle s'est fermée comme une huître. On n'est pas allé plus loin mais on a respecté son souhait de ne pas aller plus loin point mais pour le coup on n'aboutit pas du tout. Malgré l'empathie et le soin, on n'aboutit pas toujours à une réflexion productive.

Il faut aussi savoir rester humble à notre place : médecin traitant, médecin de l'hôpital, médecin d'HAD.

Est-ce que tu trouves ça difficile de gérer ces situations que ce soit émotionnellement ou sur le plan des connaissances ?

Clairement oui. Même en étant un peu plus dans le bain, en étant en HAD, en ayant fait le DU. Franchement, il y a un énorme facteur émotionnel des gens qu'on rencontre, des équipes. Quand nous, on est impliqué là-dedans, on ne s'en rend pas compte mais on éponge plein de choses. Il faut un moment pouvoir exprimer ou extérioriser ou pleurer un bon coup. Il y a des moments, il y a besoin de faire soupape donc ça c'est hyper important. Et puis savoir quelle dose quand, à quel débit, à quelle vitesse, à quel rapport... La technicité du soin palliatif, elle est quand même lourde et franchement moi je me considère un peu comme un généraliste du soin palliatif si tu veux. Je n'hésite pas à appeler des collègues de l'URSP pour avoir des avis. J'ai des dosages théoriques mais il y a des finesses. Midazolam, morphine, je commence à avoir une bonne autonomie de manipulations, scopolamine aussi. Ketamine, rotation de morphiniques non. J'ai fait une sédation à domicile il y a 15 jours, pour le coup j'ai initié la sédation en attendant d'avoir le médecin traitant que j'ai pu avoir 1h après. J'ai initié la sédation tout seul. Il y avait une collégialité de la famille et du patient, tout était bien clair mais je n'avais pas les 2 médecins. Sur ce coup-là, tout était blindé, nickel mais je me suis quand même trouvé seul à porter cette responsabilité-là. Sur le coup tu le fais, tu es dans l'action, tout va bien, et puis après coup tu te dis : « Ah oui mince. Je pense que c'est quand même bien de pouvoir recourir à un ou une collègue autre que le centre 15 pour partager un moment comme ça », ne serait-ce que pour être sûr que

la décision n'est pas perturbée par nos émotions, que l'on reste adapté dans le soin. Donc oui il faut être à plusieurs et savoir rester humble et surtout prendre des avis. Moi j'essaye de progresser mais je considère qu'il y a des référents. Il y a des spécialistes donc il faut pouvoir les solliciter.

Plus en tant que médecin généraliste que médecin de l'HAD, est ce que le fait d'initier des soins palliatifs chez un patient te fait ressentir un sentiment d'échec ? Parfois certains médecins ressentent un peu ce côté négatif des soins palliatifs.

C'est une bonne question point, ça me fout les jetons parce que j'ai envie de te dire non. C'est intéressant parce que je ne m'étais jamais dit ça.

En fait moi je les présente souvent avec un certain enthousiasme, toutes proportions gardées. Je ne vais pas leur dire c'est génial ce qu'on va faire, mais avec une certaine énergie et donc un certain sens. Je trouve vachement de sens dans cette proposition-là. Donc il y a tellement de choses structurées à y faire c'est quelque chose à investir pour faire mieux. Je suis vraiment convaincu que ça permet de faire mieux. Ça permet de retrouver un peu de sens dans le soin. Il y a un peu de biais parce que c'est ce que l'on fait mais tu vois le spécialiste d'organes, il ne va pas raisonner pareil je pense. Enfin ça me parle d'aller dessus je ne me sens pas ... je ne vais pas faire la promotion du soin palliatif mais si c'est ce qui reste à faire, je suis tout à fait prêt à travailler cette question-là, j'aime bien. Mais c'est pas pour moi un sentiment d'échec. Je ne ressens pas ça comme un échec.

Pour toi l'espoir et les soins palliatifs sont-ils antagonistes ?

Je pense qu'il faut vraiment réconcilier les 2 parce que quand on reparle à cette dame de 47 ans qui a son cancer, là elle est mieux parce qu'elle peut aller à sa boulangerie chercher son pain, elle est avec sa maman qui vient vivre avec elle, elle voit son gamin et elle est en train de se remettre un peu en lien avec son ex conjoint. Donc elle est en soins palliatifs, elle sait où elle en est, on a posé les choses mais en même temps il y a l'espoir de cheminer le plus confortablement possible. Au moins le fait d'avoir éclairci les choses, ça va lui permettre je pense, d'aller chercher plus facilement la technicité et moi de me bagarrer pour que le cardio lui fasse un drainage péricardique même s'il

trouve que ce n'est pas une bonne idée. Si elle le souhaite pour tenter d'être mieux pendant 15 jours bah ça vaut le coup de tenter. Donc oui espoir associé.

Tout à l'heure tu parlais de manque de temps chez certains médecins généralistes. Est-ce qu'il y a d'autres difficultés que toi tu rencontres ou que tu penses qu'il pourrait y avoir lors de l'initiation de soins palliatifs dans le cadre de la médecine générale ?

Oui, l'accès à certaines molécules : on en parlait du midazolam. Mon avis c'est que démocratiser l'accès au midazolam, c'est une très bonne idée mais par contre, si on laisse les médecins traitants avec l'accès au midazolam, il va y avoir des difficultés de mésusage, même d'usage maladroit ou alors des intimités avec des familles qui vont mettre la pression au médecin qui va se retrouver forcé. Donc en fait, ça va pénaliser la collégialité qui peut être attendue, ça va isoler les médecins qui font bien les choses mais qui sont seuls. Je pense qu'il va y avoir de la casse avec ces événements-là : soit de la casse juridique, des familles qui vont se retourner et qui vont tacler quand il faudra malheureusement et de la casse parce que ça nécessite aussi une réadaptation des doses, une agilité qui ne sera peut-être pas forcément facile pour des exercices tout du moins isolés. Je pense que c'est pour ça que faciliter l'accès avec une équipe derrière, territoriale qui puisse aider et épauler, donc en gros faciliter le travail du médecin parce que lui, s'il a une difficulté et bah il faut pouvoir appeler une équipe recours. Mais une équipe recours qui ne lui dit pas on arrive dans ... 3 jours ! Ben non il faut une équipe de recours de conseil précoce et qui connaît aussi le territoire de soins. Donc là par exemple, à l'HAD, on a modifié il y a 6 mois notre organisation. Il y a une liste d'admission programmée pour l'hôpital de 2 à 3 par jours et on a une ligne d'admissions non programmées. Je n'ai pas dit urgence, parce qu'on ne fait pas d'urgence en HAD, mais du non programmé. Le médecin, il appelle le matin, il dit « c'est la cata venez aujourd'hui », bah on vient aujourd'hui. Donc en tant que médecin généraliste, si tu appelles l'HAD, et qu'on te dit on vient dans 3 jours bah ça ne sert à rien d'avoir une HAD sauf situation exceptionnelle. Ce n'est pas une réponse que lui peut entendre.

Qu'est-ce qui peut aider ? Avoir du temps pour le faire si je me place au niveau médecin traitant. Une équipe ressource qui facilite la vie, un peu d'appui de coordination donc typiquement un coordonnateur de pôle qui va dire il faut faire ça ça ça. Il va se mettre en lien avec les autres réseaux autour. Et si possible pour inciter, il

faut aussi une tarification, un moyen de financement qui fasse que le médecin qui va être consciencieux, qui va s'investir en faisant une visite d'une heure en équipe à domicile ne se retrouve pas à ... bon il y a des codages : tu vois la visite longue ... moi les médecins que je vois à la maison au domicile je leur dis, il y a un codage spécial vous pouvez coder cette visite comme visite de coordination où visite longue, je ne sais plus il y a un code pour ça. Je sais aussi qu'il y a des structures d'HAD qui par exemple renforcent le lien de coordination. Par exemple un médecin qui vient pour une visite, l'HAD va directement payer le médecin, je ne sais plus genre 30€ en plus. C'est une sorte de forfait de structure pour financer et valoriser le lien avec le médecin. C'est pas une histoire d'appât du gain, c'est pas sur ça que les médecins généralistes vont gagner des sommes faramineuses clairement. Mais c'est un moyen de reconnaître aussi l'engagement des soignants qui est hétérogène. Donc les moyens c'est du temps, un peu d'argent et surtout des choses qui appuient le boulot du médecin

Concernant les améliorations, tu parlais d'améliorer la communication par la technologie. Tu penses qu'on a beaucoup de progrès à faire de ce côté-là ?

Tu veux dire en soins palliatifs et télé médecine ?

Oui ou par exemple quand tu parlais des RCP y a-t-il d'autres améliorations de ce côté-là auxquelles tu penses ?

Alors oui par exemple pour la RCP c'est vachement plus facile que le médecin fasse clic clic et il se connecte en un temps donné, après il ne faut pas que ça bug, il faut que tout le monde s'accorde sur le même logiciel en place mais à mon avis on y arrivera.

Le 2e truc c'est la place de la télé consultation, de la visio consultation, qui maintenant est rentrée dans le cadre réglementaire et pour l'adaptation des posologies chez les patients en situation de soins palliatifs. Avant, ton patient ou ta famille t'appelaient et disaient « j'ai mal j'ai mal ». Gentiment le médecin faisait une ordonnance, il donnait à l'infirmière et elle allait faire des soins. Ça, si tu as un pépin avec le patient, tu te fais dégommer au conseil de l'ordre, tu te fais dégommer sur tous les plans pénaux. Maintenant avec la télé et la visio consultation, tu fais un acte de consultation, tu fais

une ordonnance, tu l'envoies par messagerie cryptée. Il peut se passer entre guillemets quoi que ce soit, eh bien le cadre réglementaire sera respecté. Ça franchement, moi quand je suis arrivé l'HAD, plus personne ne faisait d'ordonnance, parce qu'ils disaient : on ne connaît pas, on ne voit pas le malade, on se fait tacler. Ce qui s'était d'ailleurs passé il y a 2 ans. Maintenant avec la visio consultation, on peut faire une ordonnance de morphine à distance pour ajuster une basale et le juge s'il demande les comptes plus tard et bien il n'y aura pas de compte à rendre puisqu'on a fait une évaluation, une prescription et c'est réglementaire. Donc ça c'est un bon outil. Nous on a même envisagé de pouvoir amorcer une sédation, je dis bien amorcer. Tu vois le patient est en détresse respiratoire, il ne veut pas aller à l'hôpital : vous injectez un bolus de tac tac tac, je prends la route pour venir vous voir et on se relaie dans une demi-heure. Mais on ne pense pas gérer la sédation dans son canapé, parce que derrière tu as d'autres dimensions à gérer, tu as l'équipe de soins... Mais n'empêche que de l'amorcer avec un soignant sur place et de pouvoir faire un relais humain en plus, ça peut être une piste intéressante. Ce qui s'est passé là, la dame dont je parlais en soins pal, détresse vitale, énormes douleurs abdos en 2h de temps, donc je la prends en visio consult effectivement ça n'allait pas du tout. On fait l'ordonnance et puis l'infirmière je l'ai retrouvée 1h plus tard, le temps de faire la route et on a poursuivi la titration à ce moment-là. Donc c'est un outil technologique qui peut valoir le coup mais il faut des humains derrière ! Parce que ceux qui nous disent : oui on va faire de la télémédecine sur des zones rurales... Ah oui mais il faut déjà mettre des infirmières derrière les machins, il faut avoir les effecteurs... Il ne faut pas oublier que ce ne sera pas la technologie qui fera la qualité du soin.

Dernière question : alors toi tu as fait le DU de soins palliatifs mais justement pour un médecin généraliste qu'est-ce que tu penses de notre formation initiale ?

De mes souvenirs c'est loin d'être suffisant, c'est même embryonnaire ou alors je l'ai peut-être eue mais je n'étais peut-être pas non plus très à l'écoute à ce moment-là. Je sais pas ... mais en tout cas quelqu'un qui vient te former où qui vient te faire une intervention là-dessus qui te donne des clés, qui ne te fait pas un cours théorique, soporifique, vapoureux, mais qui te fait un cours opérationnel, sur qui dans le territoire, comment, quel est le bassin, quel interlocuteur, quels outils... qui donne des outils d'interlocuteur, des outils et des modèles de parcours de soins, là si quelqu'un fait ça,

il va aider beaucoup. Donc l'intégrer à la formation initiale des internes et des médecins c'est super, mais l'enjeu, c'est la forme et surtout le contenu. Et malheureusement, on voit aussi parfois des topos de soins palliatifs où tu as parfois des gens qui viennent : première diapo définition, 2e diapo ... tout dépend ce qui est attendu dans le message à communiquer. Moi j'ai vu des topos qui étaient géniaux et puis j'ai vu des topos Pour la 15e fois on te redonne la définition, mais c'est bien il faut la donner ...

Dans le DU, on a eu plein plein de cours et certains étaient redondants, des cours d'avant alors que d'autres notamment une pédopsychiatre qui nous a fait du deuil en soins pal, un truc génial... alors qu'en fait elle ne parlait pas comme un bouquin tu sais, ces orateurs qui te captivent...

Pour te donner un exemple : en formation continue, on fait des groupes de pairs, tu sais des groupes qualité et on avait un thème soins palliatifs. Et bien mes collègues étaient très très contents que je leur retransmette ce que j'avais appris en termes de définition de soins pal, où en est le patient. Ils étaient contents d'avoir un petit panorama plus clair de : qui dans le territoire ? et sur le comment ?, qui appeler et dans quel délai on peut être aider en tant que médecin ? C'est ça dont ils ont besoin. De leur donner les posologies de machin, bah oui oui c'est toujours utile mais en même temps le jour J, la posologie on ne s'en souvient jamais donc hop il faut passer le petit coup de fil, clac la posologie est réglée et c'est parti. Voilà !

En formation continue par exemple, il y a le centre de lutte contre le cancer de Caen qui fait des formations d'un ou 2 jours sur les soins pal. Il n'y a pas forcément besoin de passer par un DU tous les samedis pendant un an pour progresser, parce que ça à l'inverse c'est hyper lourd. Il faut aussi trouver des modèles adaptés au public, un format compact bien structuré et opérationnel.

Interview 2

Le 29 juin 2020

Femme

Âge : 31 ans

Type d'activité : remplaçante, installée dans quelques mois

Lieu d'exercice : urbain

Type d'activité : que cabinet, 0 visite à domicile sauf si patient en soin palliatif que l'on suit, parce qu'on fait quasiment que de la gynéco et de la pédiatrie. Donc très peu de personnes âgées.

Formation complémentaire : DU de gynéco-obstétrique

La dernière fois que tu as pris un patient en soins palliatifs en charge, comment ça s'est passé ?

Alors, on n'en a pas beaucoup. Mais là j'ai eu le cas d'une patiente, c'était un cancer de l'utérus. Elle est décédée, il y a 4 mois. On la suivait depuis un petit moment, jusqu'alors on venait à domicile et puis ça s'est dégradé donc on a mis l'HAD en place. On faisait des visites à domicile toutes les semaines.

Donc les soins palliatifs ont été introduits tôt chez elle ou justement uniquement pour la fin de vie ?

Assez tardivement parce que la patiente était hyper bien suivie avec son oncologue, sa fille est infirmière et très au clair sur la situation donc en fait c'est une patiente qui a été autonome très longtemps, qui venait au cabinet. On les avait contactés mais tardivement, sa fille était très au clair sur les directives anticipées. On les avait contactés dans les derniers mois, genre 5-6 mois avant son décès.

Il y a beaucoup de gens qui font des démarches anticipées ?

Non, pas beaucoup. Là je pense que c'est parce qu'elle a été informée par sa fille, mais sinon non. Sauf si nous on en parle, après les patients pas tellement.

Pour toi, quelle est ta définition des soins palliatifs ? Pas forcément au sens scolaire.

Je dirais accompagnement, plutôt fin de vie je dirais, de la douleur. Et puis accompagnement multidisciplinaire que ça soit moral, physique, médicamenteux, un tout.

Penses-tu que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge d'un patient qui relève de soins palliatifs ?

Oui, je dirais que c'est le pivot. C'est nous qui le connaissons le mieux à la base. Là pour cette patiente, ça fait des années qu'on la suit. Alors moi ça fait que 3 ans que je suis dans le cabinet, mais on la suit parce qu'elle était en rémission. Mais on connaît très bien son entourage. Son mari, on le voit à chaque consultation, on voit la patiente, sa fille. Donc on avait un aspect global de la patiente et c'est nous qui orientons vachement, c'est nous qui savions détecter quand passer la main, car la patiente était très peu demandeuse.

Oui le médecin traitant c'est celui qui connaît le patient et qui sait parfois voir des subtilités que le spécialiste ne... C'est vrai qu'elle avait une oncologue qui était top, mais elle ne la voyait qu'une fois par mois, même quand ça allait mieux c'était tous les 6 mois. Donc elle la connaissait surtout sur l'imagerie je dirais. Elle la voyait un quart d'heure tous les 6 mois, c'est difficile... Alors que nous on la voyait sur les renouvellements, donc on la connaît un peu plus.

Quand est-ce que pour toi on décide de l'initiation de soins palliatifs ? Est-ce forcément en fin de vie ou parfois plus tôt ?

Je dirais non, je pense que c'est surtout quand nous aussi, dans notre prise en charge, on se sent un peu démuni. Peut-être pas attendre la fin de vie pour les appeler ou prendre leur avis, c'est peut-être un peu tard. Après on sait dans la pratique on sait qu'ils sont un peu débordés.

Tu parles des services de soins palliatifs ? des réseaux ?

Oui les 2. Après ils répondent quand même assez facilement je trouve. Mais c'est vrai qu'on a tendance à attendre le dernier moment pour les appeler.

Après moi ça m'arrivait de les contacter pour une prise en charge de la douleur, parce que je ne savais pas. Alors c'était pas forcément des patients qui étaient en fin de vie mais dans des prises en charges complexes ils sont quand même vraiment plus au taquet que nous sur les prises en charge antalgiques.

Chez quel type de patient les inities-tu du coup ? Pour la douleur ? pour les cancers ? Des pathologies chroniques comme une insuffisance cardiaque, ou moins peut être ?

Alors moi j'avoue qu'on a tendance à les appeler sur les néo. C'est un truc où je pense pas trop insuffisance cardiaque terminale.

Tu penses qu'ils auraient leur place ?

Oui après, je pense qu'ils ne peuvent pas tout faire non plus.

Pour suivre pas mal d'insuffisants cardiaques, il y a pas mal de réseaux qui existent. Mais pourquoi pas, c'est vrai que j'y pense pas.

Comment tu les prends en charge ? Tu appelles systématiquement les soins palliatifs ou tu inities les choses seule avec tes confrères ?

Ça dépend un peu de ce que j'initie. Au début l'antalgique oui, si ça relève de choses assez simples. Quand ça se complique, que ça soit les perfusions, ou les antalgiques : petit un j'en parle à mes collègues, on est 3, on a tous un peu notre vécu. D'autant plus que moi en tant que remplaçante, je demande souvent à ma collègue que je remplace qui connaît bien sa patiente. Souvent on s'aide aussi, et puis quand on est en difficulté on appelle les soins pal.

Les soins pal, c'est l'HAD ou tu différencies l'HAD et les soins pal ?

Alors ça dépend pour quoi je dirais. En l'occurrence pour cette patiente, c'était l'HAD qu'on a contactée, parce que c'était une patiente qui souhaitait décéder à domicile avec des soins un peu lourds, une hypokaliémie chronique, prise en charge antalgique... donc c'est vrai que l'HAD s'y prêtait bien. Après ça nous arrive d'appeler les réseaux de soins pal pour plutôt des conseils je dirais. Parfois pour voir aussi la psychologue...

Il y a d'autres intervenants auxquels tu fais ou tu ferais appel lorsque tu inities des soins pal ? Hormis l'HAD ou les soins pal.

Après je dirais il y a tout le réseau paramédical : infirmières, kinés, ergothérapeutes. Je dirais tout le réseau paramédical globalement et puis les spécialistes qui suivent le patient.

Tu trouves qu'il y a une bonne communication entre hôpital et ville ? ou spécialistes et ville ?

Ça dépend encore une fois. C'est vraiment hyper variable, d'un établissement, d'un spécialiste à l'autre. Je trouve que ça a beau bien se passer, pour nous c'est hyper chronophage. Ce sont des patients pour qui ça demande beaucoup beaucoup de temps, parce qu'effectivement comme on est un peu le rôle central, on passe notre temps à essayer de relier : on appelle les infirmières, le labo...

Et puis quand tu mets en place l'HAD, c'est très bien mais c'est un peu fastidieux, parce que nous on peut pas passer la carte vitale... c'est vraiment comme si c'était une hospitalisation. On ne peut pas faire d'ordonnance pour aller à la pharmacie, faut que ça soit faxé... c'est chronophage...

Après globalement, en tout avec les soins pal, on a des bons retours.

Comment l'expliques-tu au patient ? Est-ce que c'est tabou de dire le mot soins palliatifs ?

Non pas spécialement, après je trouve qu'il faut que le patient soit au clair sur la situation. Palliatif c'est quand même un mot qui évoque tout de suite la mort. Il faut que le patient soit au clair sur la situation, sur le devenir de sa maladie. Après on leur explique toujours que les soins palliatifs n'aboutissent pas forcément à la mort, mais dans la tête des patients, c'est relié fin de vie. Surtout en fonction de leur histoire personnelle ou familiale. Là en l'occurrence je me rappelle que l'on avait expliqué à la patiente au domicile. On avait dit : c'est plutôt pour vous aider. L'issue, elle le savait, elle était très au clair, elle avait déjà fait ses directives anticipées donc elle savait. Je trouve que parfois c'est aussi un soulagement, même pour les aidants.

Pour les soignants c'est vu comme quelque chose de péjoratif ?

Quand on les appelle ils sont soulagés. Déjà c'est un peu lourd pour eux. On les appelle juste pour l'instauration de la morphine, on les appelle quand il y a plusieurs choses qui deviennent compliquées et que ça fait beaucoup de travail pour les infirmières. C'est en général plutôt très bien reçu, et ils sont soulagés qu'on les aide, qu'on les soulage d'un poids. Mais c'est vrai qu'en tant que soignant, on a peur de la mort. On a été formé au curatif.

A posteriori, penses-tu à des patients chez qui on aurait pu initier plus tôt les soins palliatifs ?

Oui, Oui...

Certains patients, effectivement, je me dis ... après c'était des décès un peu brutaux. Je me dis on aurait pu y penser avant.

Penses-tu que le curatif et le palliatif sont antagonistes ou mêler les 2 c'est possible ?

Non je dirais que c'est possible. On peut effectivement instaurer des soins palliatifs alors que parfois on peut être encore un peu incisif dans le traitement. Après c'est vrai qu'on a parfois tendance à se dire que le palliatif c'est quand il n'y a plus de curatif. C'est dans l'idée qu'on en a mais je pense que ce n'est pas totalement antagoniste, surtout pour la prise en charge globale du patient.

Comment le ressens-tu quand tu inities de telle prise en charge ? Sur le plan des connaissances ou émotionnellement ? Tu ressens des difficultés ?

Sur les connaissances, en tant que jeunes médecins, je trouve que ce n'est pas toujours facile de savoir vers qui s'orienter. J'appelle qui ? le réseau ? est-ce que j'appelle l'hôpital ? l'EMSP ? l'HAD ?

Déjà c'est pas hyper clair. Il y a pas mal de choses mais on n'a pas quelque chose de très précis, ou que je ne connaisse pas du moins.

Sur le plan émotionnel, oui, ce sont des choses qui ne sont pas faciles. Ce sont des patients que tu suis depuis un petit moment, donc tu t'attaches même si tu n'es pas censée, mais forcément tu as un attachement pour le patient. Et quand tu mets en

place des soins palliatifs, tu sais que globalement on va plutôt faire la fin que vers le début.

Et comme je disais, je trouve que c'est chronophage. J'en ai pas eu beaucoup mais c'est vrai qu'on y allait toutes les semaines en visite. C'est des patients où c'est un tout : on gère les bios, les prescriptions ; l'entourage. Nous on avait le mari qui nous appelait quasiment tous les 2 jours. C'était toujours des choses justifiées, mais c'est chronophage.

C'est la plus grosse difficulté ?

Oui je trouve. Déjà en médecine générale on doit gérer tous nos quarts d'heure, c'est pas toujours facile et oui c'est des patients qui sont complexes.

Que penses-tu de la limitation d'accès à certaines thérapeutiques pour les médecins généralistes, tel que le midazolam ?

Il y a eu tout un débat là-dessus. Moi, en tant que jeune médecin, je trouve ça bien que ça soit régulé. Je trouve ça compliqué que ça soit des décisions que tu prennes tout seul. Moi je m'en sens pas du tout la force. Je trouve que c'est compliqué. Sur le principe, effectivement, la mort entre guillemets dirigée, je suis totalement pour mais toute seule non. Je trouve que c'est important d'être à plusieurs, d'en discuter. L'accès régulé, je trouve que ce n'est pas une mauvaise chose.

Est-ce que tu te sens suffisamment formée ? sur la formation initiale ou continue ?

Honnêtement, dans notre cursus de méd g, je trouve que sur les 3 ans, il n'y a pas grand-chose. J'ai pas le souvenir...

Si on veut se former, c'est nous. Soit tu fais un DU ou des congrès.

Moi j'aime bien ça, mais je trouve qu'on n'est pas très bien formé.

Penses-tu à des améliorations ?

Déjà effectivement savoir qui appeler.

Peut-être aussi des référentiels sur l'antalgie, ce n'est pas toujours très clair. Qu'est-ce qu'on peut mettre ? qu'est-ce qu'on peut faire ? Après je pense que c'est là aussi que ça vaut le coup de les appeler.

Je sais pas trop... je n'évoque pas trop de choses qu'on pourrait faire ne plus...

Peut-être aussi des rencontres avec un réseau local. Des réunions entre méd g du coin, oncologue...

Peut-être que ça existe déjà mais en tout cas je ne suis pas au courant moi.

Plus de communication là-dessus ?

Oui voilà.

Interview 3

Le 18 juillet

Homme

Âge : 35 ans

Type d'activité : Médecin installé

Lieu d'exercice : rural, activité hospitalière en consultations douleurs

Formation complémentaire : DU Douleur

La dernière fois que tu as pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ou est-ce que tu en as un en tête ?

J'en ai un en tête mais ça fait un moment, presque un an... C'était un monsieur de 96 ans, qui était grabataire depuis 2 ans. Il y avait pas mal d'aides au domicile pour tout ce qui était toilette, il y avait des infirmières qui passaient régulièrement, donc c'est vrai que dans ces cas-là, c'est quand même un peu plus facile à mettre en place.

Et c'était pour quoi qu'il était en soins palliatifs ?

C'était pour mourir.

Il avait des pathologies en particulier ?

Il était vieux quand même, 96 ans... En fait, c'était suite à une hospitalisation 2 ans avant pour une cholécystite. Il avait été hospitalisé quand même assez longtemps, et depuis son retour d'hospitalisation, il n'avait pas remarqué finalement et il s'est grabatisé à ce moment-là. De temps en temps il faisait des épisodes d'insuffisance cardiaque, il décompensait un peu... donc on lui mettait un petit coup de lasilix, il repartait, mais c'était pas archi vigoureux non plus... Il est resté pendant 2 ans dans un lit, pas trop mal en fait.

Et il y avait beaucoup d'aides qui venaient à domicile ?

Donc il y avait une aide à la personne le matin pour la toilette, les 6 derniers mois on avait même fait venir 2 personnes parce que toute seule, ça devenait compliqué pour le porter. Elle revenait le faire manger le midi et le soir, pour le coucher.

Pour toi, quelle est ta définition des soins palliatifs ?

Pour moi, c'est accompagner une personne... Alors pour moi c'est plutôt, accompagner une personne plutôt en fin de vie pour laquelle on n'est plus dans la thérapeutique. Et puis essayer de limiter les explorations de pathologies, diminuer un peu l'ensemble des médicaments et puis limiter même les choses simples : une prise de sang. Bon j'en fais quand même de temps en temps, peut-être pour l'hydratation mais on fait pas des trucs très compliqués quoi. Moi c'est plus ça à partir du moment où on pense qu'ils sont en fin de vie. Et pas forcément dès qu'on découvre la première métastase.

Tu penses que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge de patients en soins palliatifs ?

Oui je pense qu'il a sa place, oui. C'est pas toujours évident d'intervenir dans la décision quand il sort de l'hôpital... Mais je pense qu'on peut quand même donner un

peu son opinion et puis dire un peu comment ça se passe à la maison, parce qu'à l'hôpital, ils ne savent pas toujours comment ça se passe.

Tu trouves que les spécialistes à l'hôpital font beaucoup appel à toi ?

Pas trop.

On devrait peut-être faire plus appel aux médecins généralistes quand les patients sont à l'hôpital ? Pour avoir votre point de vue ?

Oui je pense. Après c'est compliqué, parce qu'au niveau timing, on ne peut pas non plus assister à toutes les RCP. C'est un job à part entière. On est quand même un peu limité par le temps.

Après ça dépend de chaque médecin et des services.

C'est vrai que moi j'ai pied avec les soins palliatifs de l'hôpital où je fais les consultations de la douleur. On travaille dans le même bureau, donc quand j'ai un patient un peu compliqué, je leur en parle. J'ai quand même tendance à les mettre rapidement sur le coup. Pour moi c'est pas très compliqué.

Du coup je repense à un autre patient maintenant : il avait un cancer de la prostate métastasé. C'était il y a 6 mois ;

C'était pour une fin de vie au domicile ?

Oui, oui. Mais c'est vrai que lui en fait, il avait des métastases osseuses rachidiennes, et 4-5 mois avant il a commencé à avoir des douleurs... Donc on a vite mis en place le truc. Au début il allait en consultation soins palliatifs, puisqu'il était sur ses deux jambes.

Ce n'était pas vraiment de la fin de vie au début ?

Non c'est vrai, au début non. Et puis il est mort à l'hôpital.

Quand est-ce que tu décides de l'initiation de soins palliatifs chez un patient ?

Moi je fais appel aux soins pal assez puisque j'ai quand même cette sensibilité-là. Moi, dès qu'ils ont des métastases, je vais appeler les soins pal et puis je vais commencer à les faire entrer dans le réseau. Après je parlais des fins de vie, plus comme des gens pour tout à l'heure : des vieux grabataires, qui n'ont pas forcément une pathologie qui prend le dessus. C'est pluripathologique.

Donc au début, ta démarche c'est plutôt d'appeler les soins pal ?

Oui dans les situations cancéreuses, oui. Je trouve que c'est bien qu'ils aient dès le début des consultations. Il faut qu'ils instaurent un suivi, qu'ils aient un référent.

Tu ne te lances pas tout seul dans des prises en charge ?

Si je commence souvent un truc, mais c'est souvent en accord avec eux. Parce que j'ai l'appel facile.

Tu fais appel à d'autres intervenants, à domicile ?

Quand ça devient compliqué et que les gens ne peuvent plus... Je fais beaucoup appel aux SSIAD. Et puis, j'essaie aussi quand même de temps en temps de mettre en place l'HAD quand il y a les critères d'inclusion.

Tu fais beaucoup appel à l'HAD ?

Plus trop. Ça fait un moment. Souvent je fais appel à eux quand on me dit que ça devient compliqué pour le SSIAD. C'est en seconde ligne.

Tu n'y penses pas forcément en premier lieu ?

Non

Quelles sont tes attentes vis-à-vis de l'HAD ?

Plutôt des attentes techniques. Pour mettre en place des SAP de morphine, hypnovel. Nous on n'a pas le matériel. Et puis je sais plus trop où on en est, mais l'HAD permet de prescrire de l'hypnovel de façon légale.

Qu'est-ce que tu penses de la limitation de l'accès à certaines thérapeutiques comme l'hypnovel ?

Moi je trouve que ce n'est pas forcément nécessaire d'ouvrir les vannes. En fait on y a déjà accès, il suffit de faire appel à ces structures-là. Et ça marche très bien. Il n'y a jamais d'urgence d'hypnovel dans la minute. L'HAD c'est quelque chose que l'on peut mettre en place assez rapidement. Ils sont assez réactifs, parce qu'ils savent qu'il y a des gens qui souffrent derrière.

C'est bien que ça soit sécurisé pour toi ?

Oui je pense. Après c'est la porte ouverte à toutes les dérives. Après quelqu'un qui a une formation, une sensibilité soins pal, pourquoi pas... Mais c'est pareil, qui va mettre en place la SAP et compagnie ? c'est pas les infirmières libérales, donc il faut quand même une formation. Je ne vois pas trop comment c'est réalisable. Ou alors c'est une injection directe mais c'est une euthanasie quoi.

Et l'HAD tu en entends beaucoup parler ?

Oui. Je pense qu'il faut se faire son réseau. Participer aux réunions locales, les réunions des maisons de garde... Il y a toujours des informations qui circulent à ce moment-là.

Comment l'expliques-tu à un patient ? C'est tabou pour toi de dire le mot soins palliatifs ?

Je dis jamais à un patient « on va faire des soins palliatifs ». Ça se fait naturellement au fur à mesure de la découverte de la maladie. Quand ils ont une métastase, je leur dis que je les adresse... Oui je suis obligé de prononcer le mot de soins palliatifs. Moi

je leur dis que c'est pour les aider à mourir. Je leur dis que ça va être plus facile pour gérer leur douleur. C'est une facilité après pour la mise en place de choses contre leur douleur et à la maison.

A posteriori tu penses à certains patients chez qui on aurait pu initier plus tôt les soins palliatifs ?

Non. J'ai pas de regrets sur ces trucs-là. Parce qu'au moment où j'en ai eu besoin, j'ai toujours réussi à les mettre en place rapidement.

Même si tu les as adressés aux soins palliatifs ou à l'HAD, les patients te sollicitent beaucoup ?

Ça dépend.

Ils attendent beaucoup de toi en tant que médecin généraliste ?

Non. J'ai pas l'impression qu'il y ait une attente particulière.
Après les médecins de l'HAD ne prescrivent pas toujours.

Quelles sont donc les principales difficultés que tu rencontres dans ces cas-là ? Tu parlais du manque de temps. Des difficultés de communication avec les spécialistes ?

C'est des fois des dossiers un peu compliqués et des fois les patients ne comprennent pas toujours ce qu'on va faire. C'est vrai que niveau communication ça manque un peu.

Je trouve que justement pour les soins palliatifs ça arrive souvent.

Tu n'as pas de soucis de communication avec les proches ?

En fait la famille, ça se passe toujours bien quand c'est la personne avec qui le patient vit. Après c'est compliqué quand il commence à y avoir 36 enfants qui veulent tout savoir et qui t'appellent tous derrière les autres. Il faudrait réussir à avoir un référent

famille. Et coordonner un rendez-vous à domicile. Mais c'est pas toujours facile, même avec les infirmières.

Des fois on le fait avec les infirmières pour des pansements... Mais c'est pas évident.

Tu penses que ça pourrait être intéressant la téléconsultation en soins palliatifs ?

Moi j'aime pas tellement. J'ai essayé avec le COVID. Mais c'est chronophage. J'ai un peu de mal avec ça.

Pour toi, mêler curatif et palliatif c'est antagoniste ?

Oui, même si dans les soins palliatifs on peut être interventionniste. On peut faire un coup de radiothérapie sur des méta pour juguler la douleur.

Mais toi en médecine générale quand ça intervient, c'est plutôt à la fin du curatif au final ?

Oui. Mais c'est sûr que moi j'ai pas la formation pour dire qu'on devrait faire des explorations...

Tu penses à des améliorations ? Tu as des attentes particulières ?

Je sais pas trop... C'est toujours les mêmes histoires. C'est la communication qui est compliquée.

Il faudrait qu'on crée un dossier qu'on puisse consulter un peu à distance, que chaque intervenant puisse donner son avis dans le dossier. Ils ont des cahiers chez eux c'est bien, mais il faudrait pouvoir consulter à distance. Un truc interactif.

Entre hôpital et ville ?

Oui. Des dossiers partagés en fait.

Interview 4

Le 23 juillet 2020

Homme

Âge : 63 ans

Lieu d'exercice : Urbain, EHPAD

Type d'activité : cabinet, 3 à 4 visites par jour à domicile, EHPAD en tant que médecin coordonnateur

Formations complémentaires : non

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient de soins palliatifs, comment ça s'est déroulé ?

La dernière fois c'était en EHPAD, évidemment. Non pas évidemment, mais c'est quand même plus fréquent en tant que médecin coordonnateur de l'EHPAD. Ce n'était pas forcément facile. Qu'est-ce que tu voudrais savoir ?

Pour quels motifs le patient était en soins palliatifs ? et qu'est ce qui a rendu la prise en charge difficile ?

On était sur des troubles cognitifs très évolués. Il y avait des symptômes digestifs qui compliquaient un petit peu l'histoire et un médecin traitant qui n'était pas forcément présent. En fait des choses qui ont pesé sur moi alors que ma place n'était pas très claire, médecin co je ne sais pas si tu vois ce que ça veut dire : tu coordonnes des soins mais tu laisses le médecin traitant agir. Tu surveilles un peu mais en même temps tu n'es pas intervenant.

Là, n'est pas intervenue l'HAD, des fois quand il y a l'HAD en plus ça fait beaucoup de monde, et du coup : qui fait quoi ? C'est un peu compliqué.

Ma sensation était un peu pénible car je pense que l'on n'a pas bien pensé quelles étaient les attentes exactes de tout le monde.

C'était une fin de vie attendue ?

Pas tellement. Il y avait des troubles cognitifs sévères mais non... évidemment dans la dernière semaine, on s'est dit : ça y est, c'est fini. Mais ... Et du coup il y a eu notamment de l'équipe soignante des questionnements, et ça c'était compliqué. Une équipe soignante qui était inquiète, qui ne comprenait pas et a posteriori ... d'ailleurs on a fait un débriefing par rapport à ça, avec le personnel et un psychologue. Parce que justement les questions que posaient le personnel c'était du style : mais qu'est-ce qu'on fait pour cette personne ? on ne fait rien ? Les choses n'avaient pas été clairement dites.

Des soignants mal à l'aise en fait. Ça m'a fait beaucoup réfléchir sur la gestion de l'équipe après.

Il y a beaucoup de soignants qui ont du mal avec ces gestions de fin de vie ?

Quand les choses sont clairement dites, ça va. Mais là ça ne l'était pas à cause de la situation médecin traitant – médecin co. Je pense que c'est ça qui a amené... Après moi, ça m'a permis de ré intervenir personnellement sur l'équipe de soignants, de bien remettre chacun à sa place, gentiment bien sûr. Mais mon souvenir, ce n'était pas très agréable. Tant soit-il qu'une fin de vie soit agréable...

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

Ah... Alors là je dirais c'est là que pour moi le point est pointilleux : à partir de quel moment on décide que l'on n'a pu plus de soins actifs à porter ?

Quelle est la définition ? Bah oui il n'y a plus de soins actifs, il n'y a pas d'espoir... Je ne sais pas comment on peut appeler ça. Il n'y a plus de soins actifs.

Et je pense que la pierre d'achoppement est là, c'est-à-dire qu'en fait : qui dit ça y est c'est terminé ? C'est un médecin, bon ? Mais parfois la limite n'est pas très claire. Si c'était blanc ou noir ça serait facile.

C'est une décision difficile. Parfois j'aurais tendance à dire « baisser les bras » alors que l'on n'a pas tout... perdu... Moi c'est un peu comme ça que je le vis, et pourtant je ne suis pas pour l'acharnement.

Si quelqu'un dit à un moment donné on est dans des soins palliatifs, ok... Mais est ce que vraiment on n'avait plus de chance ?

Pour vous curatif et palliatif c'est antagoniste ou il y a une continuité, un lien ?

C'est antagoniste.

Le palliatif pour vous c'est la fin de vie ?

Oui.

Tout à l'heure j'ai un confrère qui me parlait d'une fin de vie qu'il est en train de suivre, et il m'a parlé de soins d'organes, mais je ne sais pas bien ce que ça veut dire. Il était dans la gestion de la douleur, de l'insuffisance rénale fonctionnelle, d'un diabète... Il parlait de soins d'organes mais pas de soins actifs...

Mais où se trouve la collégialité quand on est sur le terrain ?

Vous sentez qu'il y a un manque de communication entre hôpital et domicile ?

Je trouve que les médecins traitants se plaignent souvent de manque de communication mais moi je n'en souffre pas tant que ça. Je trouve que les médecins hospitaliers sont quand même ... on est bien au courant, il y a des courriers... Je ne suis pas dans ce registre-là de dire qu'on ne communique pas à l'hôpital. Je ne me sens pas vraiment mis de côté. Parfois il y a quand même des situations qui m'échappent. Mais en même temps je ne sais pas à qui la faute ? Je ne suis pas sûr que l'équipe hospitalière ait le désir de switcher le médecin traitant.

Qu'est-ce qu'il faudrait ? Passer du temps ensemble, mais nous médecin traitant on n'a pas le temps. Les hospitaliers pas beaucoup plus. Ils se retrouvent parfois dans les RCP, mais nous, y aller c'est quasiment inenvisageable. Donc je crois que c'est notre mode de fonctionnement, moi je vis avec ça, je ne le vis pas mal, même si plein de choses m'échappent. Nous on coordonne des soins, mais on ne prétend pas tout prendre en charge, tout gérer.

Vous pensez que le médecin généraliste a sa place chez un patient qui relève de soins palliatifs ?

C'est la question que je me posais. Je n'en ai pas fait beaucoup en tant que médecin traitant. Je serais curieux de savoir ce que pensent mes confrères. Moi évidemment, dans cette activité d'EHPAD j'en ai un peu plus mais en tant que généraliste j'en ai pris en charge beaucoup plus au début de mon activité que maintenant. J'ai l'impression que maintenant ça nous « échappe ».

Donc votre place n'est pas forcément ... ?

Et bien non puisqu'il y a des équipes de soins palliatifs qui sont très présentes, très disponibles, des HAD...

C'est un peu dur car c'est la place du médecin généraliste que l'on est en train de perdre. Personnellement, ça ne me contrarie pas mais il faut bien avouer qu'il n'y en a plus tant que ça.

Et en EHPAD justement, quand vous, vous en gérez, le médecin généraliste a sa place ? Ou bien c'est plus vous et les équipes soignantes qui sont sollicités ?

Oui c'est plus moi en tant que médecin co. Moi je suis médecin généraliste et co et je pense que ça m'aide. Je demande toujours aux équipes soignantes de contacter le médecin traitant.

Parfois on n'a pas le temps en tant que médecin traitant, et ce n'est pas désagréable que l'on prenne les décisions à notre place, quand elles sont un peu compliquées. Parfois on n'est pas très joignable.

Quand est-ce que vous décidez l'initiation de soins palliatifs, ce sont plus pour des motifs de fin de vie, de douleurs, en cancérologie ?

Pas forcément que la cancéro. Pour moi ils arrivent un peu tard, dans la prise en charge, peut-être trop.

Vous pensez à des patients chez qui ça a été introduit trop tard ?

Oui certainement.

Et puis d'autres chez qui ça été introduit trop tôt. Et peut-être que pour moi la question, elle est plutôt là. S'il y a un problème c'est peut-être l'introduction trop précoce. L'arrêt de soins actifs.

Vous avez beaucoup de patients en tête chez qui on a arrêté « trop tôt » des soins actifs ?

Oui j'aurais plus ça en tête. Ça me fait plus peur que l'acharnement.

Je pense que dans notre société, la dérive actuelle c'est plus cette question-là. Plus vite on va baisser les bras, parce qu'on n'aura pas de place dans un service, parce qu'on n'aurait pas de soignants et à un moment il y en a un qui dira : « ben non il n'y a plus rien à faire ». Regardez ce qu'il s'est passé pour le COVID, après un certain âge... Je pense que le problème dans les années à venir, ça va plus être la prise en charge des personnes...

Quelle est votre démarche quand vous mettez en place des soins palliatifs, particulièrement en EHPAD puisque c'est là que vous en voyez le plus ?

Moi mes soins palliatifs, ça va être surtout la gestion de la douleur. J'utilise des morphiniques à des doses progressivement croissantes. Pour moi ça va être la gestion de la douleur, et après le confort. Et là je fais appel à l'équipe soignante donc les infirmières de l'EHPAD et quand ça devient trop lourd à un système d'HAD avec qui ça se passe toujours très bien.

Quelles sont vos attentes de l'HAD ? La technicité du soin ?

Non c'est la disponibilité du midazolam, et puis les systèmes de soins techniques effectivement. Nous on ne peut pas proposer ça correctement.

Après j'ai le téléphone assez facile avec des équipes de soins palliatifs. Ça m'arrive de les appeler. Personnellement ça ne me pose aucun problème de prendre des avis, au contraire.

C'est l'équipe mobile du CHU que vous appelez ou un réseau en particulier ?

C'est l'équipe mobile, et l'HAD.

Comment vous l'expliquez au patient ou bien à la famille ? C'est tabou pour vous de dire le mot soins palliatifs ?

C'est pas tabou mais c'est vrai que c'est une décision importante pour la famille et le patient. Mais surtout la famille. C'est une étape importante à ne pas rater dans la communication auprès de la famille. On passe à autre chose. C'est là que notre place de médecin généraliste elle est : l'accompagnement de la famille, pour leur expliquer que l'on est dans une autre démarche de soins. Souvent c'est un moment fort dans la relation.

C'est un soulagement pour les familles ?

Il y en a qui ne sont pas prêtes, ce n'est pas forcément le soulagement. Il y en a pour qui c'est la massue qui leur tombe dessus. Mais toujours après, on a des remerciements, des reconnaissances d'avoir dit les choses clairement.

Tout à l'heure vous parliez des directives anticipées, il y a de plus en plus des gens qu'ils les font ?

Surtout dans les EHPAD, on essaie à l'entrée. On les propose. Mais moi ce que je ressens, c'est que finalement la décision elle n'appartient pas tellement au patient. J'ai une résidente de 106 ans en EHPAD. Elle ne souffre pas et sa nièce qui est tutrice a dit au médecin traitant que ça commençait à devenir long. Elle l'a convaincu d'arrêter ses traitements. Et elle va bien. Sauf que la semaine dernière, je l'ai vue en tant que médecin de l'EHPAD, et elle m'a expliqué que ça devenait un problème financier. L'équipe m'a tout de même confirmé que les changes se passent bien, qu'elle accepte de manger, au contraire elle réclame. Je ne vois donc pas de situation de fin de vie, pour moi ce n'est pas un acharnement.

Vous ressentez que vous avez beaucoup de demandes d'euthanasie ?

De l'entourage plutôt, pas des patients. Ça pose un vrai problème ça.

Je reviens sur les directives anticipées. On demande un avis sur une situation où on n'est pas encore, et quand on y est : qu'est ce qu'on fait ?

C'est bien d'y réfléchir, mais s'engager sur des trucs qu'on ne vit pas actuellement...

Mais je n'en ai pas eu beaucoup de demande d'euthanasie.

Que pensez-vous de la limitation de la prescription du midazolam aux médecins généralistes ?

C'est très préjudiciable. On a peur de quoi ? des dérives, peut-être. C'est très pénalisant pour nous.

En tant que médecin d'EHPAD ?

Même en tant que médecin généraliste, je trouve que ce n'est pas normal qu'on ne l'ait pas.

Mais vous pensez que des infirmières en libéral accepteraient de prendre en charge de tels soins ?

Je ne pense pas que le problème vienne des soignants, surtout si elles sont bien encadrées.

La limite que l'on a maintenant, c'est que l'on ne pratique plus beaucoup de soins palliatifs. Mais on a la disponibilité des équipes de soins palliatifs. Je ne vois pas où est le problème.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la gestion des soins palliatifs ?

Peut-être celle d'être parfois seul.

Prendre la décision seul ?

Oui. Si je fais une visite à 21h, dans ces moments-là je me retrouve seul.

S'il y avait quelque chose qui pourrait nous aider : l'accompagnement, un accès facile, un coup de fil même à 9h du soir. Mais je n'ai rien à reprocher aux équipes de soins palliatifs.

C'est les formes d'accompagnement.

Comme quand j'essaie d'hospitaliser un patient, je me sens un peu seul. Mais c'est le lot de tout le monde, même à l'hôpital.

Émotionnellement, c'est difficile ?

Non.

Ce qui est dommage, c'est de ne plus en avoir beaucoup à gérer. Des fins de vie en ville il n'y en a plus beaucoup.

Vous avez l'impression qu'il y a plus une médicalisation de la fin de vie ?

Oui.

Est-ce qu'il y a plus de patients qui souhaitent mourir à domicile ?

Non, je ne suis pas sûr. Je pense que si on peut assurer une certaine sérénité çà domicile, oui. Mais il faut avouer que parfois c'est angoissant, pour les familles, pour un malade, de ne pas être bien accompagné.

Moi je ne milite pas pour que les gens meurent chez eux, et je ne suis pas sûr que ce soit une vraie demande de la part des patients.

Interview 5

Le 12 août 2020

Homme

Âge : 59 ans

Type d'activité : Installé depuis 25 ans

Lieu d'exercice : semi-rural

Type d'exercice : Médecin coordonnateur d'EHPAD, 95% de cabinet, visites à domicile

Formations complémentaires : DU prescription gériatrie, formations soins palliatifs via l'EMSP

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

Alors... euh... en EHPAD c'est très fréquent. Au cabinet, ça arrive de façon très très rare, c'était l'année dernière. En EHPAD, c'est au moins un par trimestre à peu près.

Qu'est ce qui fait qu'il y en a moins en ville à votre avis ?

Des prises en charge palliatives ?

Oui ?

Euh... l'âge de la population ici, il y a beaucoup de population jeune. On est sur un plateau où il y a beaucoup de couples avec enfants, je pense que c'est purement épidémiologique.

Et donc la dernière fois, c'était en EHPAD ? C'était pour quels motifs ?

Oui. Pour quels motifs ? Euh...

En fait, en EHPAD, c'est la plupart du temps en échange avec l'équipe mobile de soins palliatifs et avec l'équipe mobile de gériatrie et avec le médecin traitant. Je n'ai plus la situation précise et quel était le motif, mais c'était une situation très clairement palliative.

C'était plutôt une fin de vie ?

Oui

Le plus souvent les situations palliatives que vous avez à prendre en charge, ce sont des fins de vie ?

Oui dans la grande majorité des cas.

Surtout en EHPAD je suppose ?

Oui.

Pour vous, que représentent les soins palliatifs ?

J'ai eu une formation aux soins palliatifs depuis que je suis en EHPAD avec l'équipe mobile qui est venue nous former. J'ai donc, voilà, une vision plus précise de ce que c'est.

Qu'est-ce que c'est les soins palliatifs ? (silence) C'est une cohérence. C'est être cohérent avec la situation du patient, les possibilités. C'est être cohérent avec le fait d'être plus utile que nuisible. C'est cohérent avec l'histoire du patient, avec ses souhaits, sa vie. C'est cohérent avec les souhaits de la famille. C'est cohérent avec le médecin traitant, avec les équipes qui vont intervenir auprès du patient. C'est ça je crois les soins palliatifs. C'est, alors...

Du coup c'est vrai, quand on met en place des soins palliatifs, on quitte la cohérence de soins thérapeutiques pour rentrer dans une cohérence de soins d'accompagnement, et de confort. Ce n'est surtout pas un renoncement, c'est passer d'une cohérence à l'autre.

C'est comme une continuité pour vous ?

Non c'est une vraie rupture. C'est une vraie rupture entre la cohérence thérapeutique, où on veut guérir, et une nouvelle cohérence : une dynamique qui doit être pluridisciplinaire mais une cohérence où on a changé d'objectif. Et là l'objectif c'est une qualité de fin de vie du patient. Ce n'est pas une continuité finalement, c'est finalement un moment c'est une rupture.

Curatif et palliatif c'est antagoniste pour vous ?

Antagoniste c'est pas comme ça que je le vois. Je me suis souvent fait la réflexion : on ne peut pas mettre un pied dans le curatif et un pied dans le palliatif, ce n'est pas cohérent. Je reviens à ma cohérence... On est souvent incohérent quand on essaie de faire ça, quand on maintient des prises de sang alors que l'on fait du palliatif. Alors c'est pas tellement une opposition. C'est dans l'évolution, à un moment, un moment qui doit être le plus partagé et le plus anticipé possible, à un moment il y a une rupture. On change d'objectif.

Je n'ai pas de meilleur terme : on change de cohérence.

Comment voyez-vous la place du médecin généraliste dans la prise en charge palliative ?

En ville, elle est essentielle, parce qu'on est vraiment le ... on doit être en première ligne.

En tant que médecin coordonnateur, j'aimerais bien que la place du médecin traitant soit plus importante mais c'est compliqué parce qu'ils sont moins disponibles. Et donc, finalement, la place du médecin coordonnateur est très importante en EHPAD dans le processus de soins palliatifs.

Finalement, pourtant j'essaie de m'en défendre et j'essaie que le médecin traitant reste le chef d'orchestre... mais finalement en EHPAD, c'est souvent le médecin co, alors ça dépend de la place qu'il veut prendre, qui a cette place un peu prépondérante.

En ville, c'est différent, c'est vraiment le médecin traitant qui ... et à mon avis, qui doit rester le pilier.

En EHPAD, ça repose sur vos épaules ?

Oui. C'est aussi parce qu'il y a des médecins traitants qui sont très mal à l'aise avec les soins palliatifs. Donc quelque fois, c'est une question de formation, quelque fois une histoire d'être à l'aise, ou de disponibilité. Il y a plein de raisons qui font que le médecin traitant, il est un peu en retrait en EHPAD et je trouve ça dommage.

Pour vous, en ville la place du médecin généraliste, elle est prépondérante vis-à-vis du patient, de la famille ... ?

Et puis des intervenants, de l'infirmière, de l'HAD, de l'EMSP... Voilà. Je trouve le binôme, enfin la relation, médecin-patient, elle est essentielle. Et c'est bien quand c'est le médecin qui a pu recueillir les directives anticipées, les personnes de confiance.

C'est grâce à la relation de confiance qu'on crée.

Et puis il y a quelque chose d'extrêmement frustrant pour un médecin de ville d'avoir anticipé, d'avoir recueilli les directives anticipées les craintes... d'avoir établi cette relation de confiance avec le patient, d'avoir rencontré la personne de confiance, d'avoir tout bien préparé les choses. Et puis finalement, en dernier recours, le patient meurt à l'hôpital. On avait bien préparé, bien prévu. Ça, c'est très fréquent... Les 3 dernières situations anticipées en ville, ça s'est fini comme ça, ils sont morts à l'hôpital.

C'était des fins de vie souhaitées au domicile ?

Oui

Qu'est ce qui a du coup ... ?

Un moment, ça n'a pas été gérable, c'était le week-end... L'accompagnant s'est senti dépassé ; Il y a un médecin qui est intervenu de l'extérieur... on hospitalise... C'est comme ça que ça se passe.

Les patients vous parlent souvent des directives anticipées ou c'est vous ?

C'est moi.

Ils connaissent un peu ?

Non. Les soins palliatifs, pas tellement. Il y a ceux qui sont à l'association « mourir pour la dignité » et qui sont bien au courant, mais pas de soins palliatifs, mais qui sont au courant des réglemens et des démarches vis-à-vis de l'euthanasie. Mais il y a

une méconnaissance très large de ce que sont les soins palliatifs chez les patients. Et chez les médecins avant qu'ils soient formés.

Comment vous prenez en charge une initiation de soins palliatifs chez un patient ? Qui appelez-vous ? Le déroulement ?

Grâce à mon rôle de médecin co, j'ai de bonnes relations avec l'équipe mobile de soins palliatifs, donc voilà... souvent ce sont des patients qui ont rencontré l'équipe mobile aussi.

Les interlocuteurs, c'est : l'HAD, ou les infirmières qui gèrent. Il n'y a pas toujours les HAD. Il y a les HAD quand il y a des produits hospitaliers, ce qui arrive très rarement. Et puis, donc voilà, c'est ça. On appelle tout le monde.

Chez quels types de patients ? La fin de vie, mais pour des pathologies particulières ?

Surtout des cancers en bout de course.

Est-ce que vous évoquez les soins palliatifs lors de l'annonce d'une maladie grave d'un patient ?

Pas à l'annonce, parce que ... il faut laisser les étapes un peu décanter. Mais oui, je parle ... je n'aborde pas ça sous forme de soins palliatifs. Mais la question c'est : comment est-ce que vous voyez votre fin de vie ?

Mais finalement les patients abordent ça assez facilement. Ils n'ont pas besoin qu'on les pousse pour aborder ça.

Ce n'est pas tabou le mot soins palliatifs pour vous ? les patients ?

Pour moi, ce n'est pas tabou.

Ce que nous disent les patients, c'est : « Je compte sur vous pour ne pas souffrir ». C'est cette demande-là qui est très forte.

Comment vous expliquez les soins palliatifs à un patient ?

Je crois que j'essaie d'expliquer que c'est une rupture. J'essaie d'expliquer que ce n'est pas parce qu'on a changé d'objectif, que l'on va arrêter de se battre. Et ce n'est pas parce qu'on va arrêter de vouloir guérir, que l'on va arrêter de vouloir traiter. J'essaie de leur expliquer, que l'on va peut-être, être encore plus présent. Mais ce n'est pas parce qu'on va changer d'objectif, que l'on va baisser les bras.

On peut encore mettre des traitements dans les soins palliatifs ?

Non, c'est un traitement actif les soins palliatifs. Il faut être efficace contre toute forme de douleurs, de souffrance. C'est effectivement l'abandon des traitements curatifs et surtout des investigations curatives. C'est ça qu'on aime bien faire : un petit bilan encore...

Des traitements comme de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, ça vous paraît incohérent ?

Pas forcément, car ça peut être antalgique, mais c'est vraiment les consultations spécialisées.

Concernant la collégialité, vous arrivez avec l'hôpital ou en EHPAD à avoir des décisions collégiales ?

S'il y a un truc qu'il ne faut jamais faire, c'est faire des soins palliatifs tout seul dans son coin. C'est juste impossible. Décider tout seul un jour qu'on fait du palliatif sur un patient ça me semble démesuré. Donc c'est facile parce qu'on a le médecin traitant, l'équipe mobile de soins palliatifs et donc voilà. En ville, finalement c'est pareil, euh... Faire du soin palliatif tout seul dans son coin et décider tout seul, non ce n'est pas comme ça que je conçois les choses.

Ça vous paraît plus compliqué de faire ça en ville ?

C'est quelquefois un peu lourd mais compliqué je ne dirais pas ça. Mais c'est le taf, c'est le projet, il faut le faire. C'est vraiment important, on a vraiment l'impression qu'on se rend utile, je ne dirais pas que c'est compliqué. C'est plus compliqué d'avoir à gérer

une pile de courrier tous les jours. C'est moins motivant. Savoir qu'on est cohérent dans sa prise en charge, dans sa décision, que le patient a bien été entendu, que tous les intervenants sont partie prenante, qu'on est tous d'accord pour aller dans cette direction-là virgule... On ne peut jamais faire l'économie de ça. Ce n'est pas compliqué, c'est même ce qui est intéressant dans notre job.

Quelles sont vos attentes lorsque vous mettez en place l'HAD ? une attente plutôt technique ? Vous parliez de médicaments hospitaliers ?

Oui, quelque fois... les infirmières qui ont suivi longtemps le patient, quelquefois elles sont tellement présentes que l'on n'a pas besoin de l'HAD... Il y a des infirmières de ville qui sont équipées : on peut mettre des perfusions... Donc l'HAD, ce n'est pas le partenaire indispensable, on peut faire sans parfois. Il faut passer par eux pour avoir le ... à la limite c'est plus une contrainte que ... mais c'est un partenaire incontournable.

A posteriori, vous pensez à des patients chez qui on aurait pu introduire plus tôt les soins palliatifs ?

(Silence)

Ou plus tard ?

Je pense aux dernières situations... Je pense à une dernière situation en EHPAD, où je trouve que le médecin traitant a continué longtemps à prescrire des bilans, des perfusions, des choses qui n'étaient pas cohérentes. Donc ce n'est pas tellement qu'on était trop tôt ou trop tard mais c'est que ce n'était pas cohérent. Sinon, de toute façon, trop tôt, trop tard, je crois que si on suit le patient, si on est vraiment près du patient, on est au bon moment. Finalement c'est lui qui ... quand il est bien accompagné
Non, pour répondre à votre question j'ai pas eu l'impression rétrospectivement que c'était trop tôt trop tard.

En parlant de l'HAD et des accès aux thérapeutiques, quel est votre point de vue par rapport à la limitation de prescription comme l'hypnovel par exemple ?

Je ne sais pas si les gens qui créent ces limitations se sont jamais mis à la place d'un médecin traitant. Quelle stupidité Alors bien entendu il faut être un peu formé, ce n'est pas simple. Il faut gérer les doses et connaître les produits. Mais savoir qu'on dispose d'un outil et qu'il y a des freins à l'utilisation de cet outil, je ne comprends pas.

C'est surtout pour ça que parfois on fait appel à l'HAD ?

Absolument.

Si on ouvrait un peu plus cette prescription, comment le voyez-vous ?

Ce serait juste un outil de plus. Alors c'est vrai qu'il faut former les médecins, mais l'équipe mobile de soins palliatifs est là pour nous accompagner. Donc on n'a pas tellement besoin d'être formé, c'est juste que ce serait un outil supplémentaire. En fait non, ce ne serait pas un outil supplémentaire mais ça serait un frein de moins.

Les soins palliatifs eux-mêmes mettent en place une sédation de façon extrêmement rare, quelques unités par an... mais de savoir que ça existe et qu'il y a des freins, c'est désagréable...

Mais les gens qui ont mis des freins, devaient penser qu'il y aurait du mésusage et qu'il y aurait de l'euthanasie. Je pense qu'ils sont totalement effrayés par ça. Moi j'ai du mal à croire qu'il y aurait beaucoup d'accidents, mais s'ils ont pensé ça ...

Vous avez souvent des demandes d'euthanasie ?

Non, mais c'est pas rare. C'est quelque chose entre le souvent et le rare (rire), c'est parfois.

Les vraies demandes bien structurées, ce sont dans les maladies de Charcot. Moi c'est arrivé 2 fois.

Hormis la difficulté de prescription du Midazolam, il y a d'autres difficultés que vous rencontrez ?

Non, c'est pas si compliqué que ça. On a l'impression d'arriver à traiter un petit peu toutes les souffrances.

Vous ne ressentez pas un manque de temps dans votre exercice ?

Ah si ! Quand on accompagne un patient en fin de vie, en soins palliatifs, on se rend forcément plus disponible et c'est au détriment des autres patients, de la vie de famille car c'est forcément un patient que l'on va voir en fin de journée.

Émotionnellement, votre ressenti par rapport à ces situations, vous trouvez ça dur ?

Oh non, c'est beaucoup plus gratifiant de faire quelque chose qui est cohérent avec la vie, les demandes, l'histoire du patient que de soigner un rhume. On a le sentiment d'avoir répondu à un besoin, d'avoir accompagné... il y a l'accompagnement des proches ...

Vous ne vous sentez jamais seul ?

Il ne faut pas être seul ! Je vous disais tout à l'heure, quelqu'un qui fait son soin palliatif tout seul dans son coin, jamais !

Je me souviens d'un patient qui n'était pas bien du tout au domicile, il y avait la famille, l'infirmière et on a poussé une seringue de morphine pour le soulager. Mais il y avait du monde, et on en a discuté après. Je crois qu'il faut parler ensemble, on trouvait que c'était cohérent. On a soulagé quelqu'un.

Il faut s'organiser pour ne pas être seul ! C'est indispensable !

Avez-vous des attentes particulières ? ou pensez-vous à des améliorations par rapport à la prise en charge palliative ?

Vous, vous allez me dire. Par rapport à votre formation ? Vous êtes un tout jeune médecin.

S'il y a un truc à améliorer, c'est la formation des médecins généralistes je dirais.

Interview 6

Le 25 août 2020

Femme

Âge : Entre 35 et 40 ans

Type d'activité : Médecin installée, visites à domicile et EHPAD

Lieu d'exercice : semi-rural

Pas de formation complémentaire

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

La dernière fois je pense que c'était en EHPAD, pour une patiente qui avait attrapé le coronavirus, voilà c'était dans ces conditions-là.

Et sur place, ça s'est passé comment ?

Il a fallu la sédaté, donc j'ai fait ça avec le médecin de l'HAD. On a mis en place une PCA avec une sédation, on a dû utiliser je crois du Rivotril et donc de l'oxycodone, en perfusion SC.

Ça s'est dégradé très vite en fait, mais elle n'est pas décédée si rapidement que ça. Ça a dû prendre 10 – 15 jours je crois. Après pour éviter les allers-retours, c'est quand même pas mal l'HAD qui a géré derrière. Ce sont les infirmiers qui étaient à son chevet tout le temps et moi j'étais au courant de ce qui se passait. Le médecin de l'HAD intervenait aussi sur les prescriptions, on a fait ça conjointement.

Vous prenez souvent en charge des patients en soins palliatifs ?

Souvent... je sais pas si c'est souvent mais ce n'est pas rare. J'en prends pas 15 par an. Ce qui se passe, c'est que parfois on les prend en charge et que parfois ça se termine malgré tout à l'hôpital parce que parfois les familles ne se sentent plus trop de gérer.

J'ai eu aussi un patient qui a eu un néo hépatique qui est décédé à domicile.

Il y a beaucoup de demande de soins palliatifs au domicile ?

Il y en a quand même, assez régulièrement.

On arrive à répondre à cette demande ?

On essaie, mais des fois la demande n'est pas toujours claire. Si on peut, je trouve qu'avec l'HAD ça fonctionne assez bien. En EHPAD aussi, avec l'équipe qui est là. A domicile, il faut qu'il y ait une famille présente, bienveillante.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

C'est l'accompagnement d'un patient lors de sa fin de vie.

Les soins palliatifs peuvent être autre chose que la fin de vie ? Est-ce que, pour vous, ils peuvent être mis en place pour autre chose que la fin de vie ?

C'est principalement ça pour moi.

Pensez-vous qu'en tant que médecin généraliste, vous avez votre place lors de la prise en charge de soins palliatifs ?

Oui.

Vous arrivez à trouver votre place avec tous les intervenants ?

Oui. Après, souvent c'est en collaboration, mais globalement oui. Quand ce sont des gens que l'on connaît depuis longtemps et que l'on suit, quand la famille est motivée pour le faire, oui globalement...

Le lien médecin généraliste – patient il est primordial dans ces moments-là ?

Oui.

Quand est que vous décidez de l'initiation de soins palliatifs ? Principalement la fin de vie vous disiez ?

Quand il y a des douleurs effectivement, quand il y a une altération de l'état général et que l'on sent que la personne décline. Quand on sent que la fin s'approche. Souvent, ça s'accompagne d'un décubitus prolongé, de douleurs, de complications ... C'est là que l'on sent que c'est le moment de mettre en place, d'accompagner, de soulager...

Vous faites appel à d'autres intervenants de l'HAD ?

Principalement l'HAD.

Vos attentes par rapport à l'HAD ? C'est principalement parce qu'ils ont accès à certaines molécules ?

Oui. Et puis ils sont disponibles facilement. Moi je ne suis pas non plus spécialisée dans le soin palliatif, c'est aussi bien d'avoir quelqu'un qui en fait plus et qui permet d'aider à la prise en charge quand on se pose des questions sur combien on va prescrire... Et aussi parce qu'on sait qu'il y a une équipe qui est dispo tout le temps. Parce qu'avec des infirmières à domicile, c'est pas simple... On le fait, mais souvent on complète. Même elles, ça les rassure de savoir que d'autres intervenants sont là, qu'ils peuvent intervenir la nuit.

Le souci c'est souvent la nuit en fait.

Arrivez-vous à obtenir des décisions collégiales dans ces moments-là ?

Oui. Oui...

Après les cas, où j'ai eu besoin d'appeler le médecin de l'HAD, on décidait ensemble. On se rappelait. Je trouve que globalement ça fonctionne plutôt bien.

Avec les spécialistes de l'hôpital tu arrives à avoir des contacts ?

Oui, pour les gens en EHPAD, parce qu'ils interviennent aussi.

Vous ne vous sentez pas seule dans ces prises en charge ?

Non

Évoquez-vous les soins palliatifs dès l'annonce d'une maladie grave ?

Non, parce que déjà à l'annonce on ne sait pas comment ça va se passer. Après des fois à l'annonce, on a une petite idée quand même, mais non pas tout de suite.

Quand on voit que la situation se dégrade, s'il y a eu des hospitalisations. Les gens nous le verbalisent aussi en disant : je ne veux pas retourner à l'hôpital... C'est l'occasion de dire : si jamais votre état se dégrade, si vous avez besoin de soins plus lourds, d'être accompagné pour la douleur, est ce que vous voulez qu'on passe à la maison ? Ca se fait naturellement, moi je n'y vais pas de but en blanc, on marche un peu sur des œufs quand même.

Comment leur annoncez-vous ? C'est tabou ?

Après je ne le présente pas forcément comme des soins palliatifs. J'utilise plutôt des mots comme accompagnement, prise en charge de la douleur, soins de confort... mais pas forcément le mot soins palliatifs. C'est plus un terme que l'on utilise entre nous, médicaux ou paramédicaux, mais même les gens ne le disent pas forcément non plus.

Et entre soignants, est ce que ce sont des mots tabous ? Des moments difficilement vécus ?

En EHPAD, ce n'est pas moi vraiment qui débrieife avec les équipes. En général moi, les infirmières elles m'appellent pour me dire monsieur ou madame se dégrade. Ça se fait naturellement et je n'ai pas l'impression qu'il y ait de tabou.

Les patients parlent-ils des directives anticipées ?

Spontanément ?

Oui ?

Pas trop. Certains, c'est déjà arrivé. Ou alors des patients qui sont bien portants... Certains m'ont dit si j'ai une maladie grave, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique mais ce n'est pas énorme les gens qui viennent spontanément dire ça.

A posteriori, pensez-vous à certains patients chez qui on aurait pu introduire plus tôt des soins palliatifs ? Ou alors chez qui justement on introduit trop tôt ?

Non... je réfléchis... non.

Mêler curatif et palliatif, ça vous semble possible ou c'est quelque chose de contraire ?

(Silence)

Bah... Après ça ne me semble pas complètement contraire, dans le sens où quelqu'un qui bénéficie d'une dernière ligne de chimio, pour tenter voilà... mais qui se dégrade à domicile et qui a besoin d'une prise en charge de la douleur, ça ne me paraît pas complètement contraire.

Des soins palliatifs un peu actifs ?

Mmh. Oui je pense qu'effectivement, ça peut être la mise en place de soins qui ne seront que palliatifs après, mais à un stade avancé.

Pour revenir à l'HAD qui a accès à certaines thérapeutiques. Que pensez-vous de l'accès limité à certaines thérapeutiques comme le midazolam pour les médecins généralistes ?

Je pense qu'effectivement, on a d'autres molécules que l'on peut utiliser et on le fait. Après si on l'avait et qu'on était bien formé pour le manipuler... je pense que c'est comme toutes les prescriptions, il faut avoir l'habitude, ce serait une bonne chose.

Ce serait un plus ? Il n'y aurait pas trop de demandes insistantes des familles ?

Je ne pense pas que le fait d'avoir accès à cette molécule conduirait à des dérives parce que finalement on utilise d'autres benzo. Au final, je n'ai jamais eu l'impression d'avoir des demandes abusives. Je pense que les gens demandent à ce que leurs proches soient soulagés, mais j'ai pas eu l'impression d'avoir des demandes qui me paraissaient inadaptées.

Est-ce qu'il y a des difficultés que vous rencontrez lors de la prise en charge de ces patients ?

Manque de temps, oui toujours (rire).

Après peut être de se retrouver seul face au patient, ce n'est pas toujours simple. Parfois se retrouver en équipe, en allant au domicile des gens plus en équipe... avec les infirmiers, ou le médecin de l'HAD, être plusieurs ça pourrait être intéressant. Mais en pratique ce n'est pas toujours simple. (Silence). Voilà.

Sur le plan de la formation, vous vous sentez suffisamment formé ?

Moi j'aimerais bien me former plus. Parce que je trouve que pendant les études on n'est pas formé terrible. Après on apprend sur le terrain. Je m'étais posé la question de passer le DU, et me sentir à l'aise par rapport à tout ça.

Pensez-vous à d'autres améliorations ? Avez-vous des attentes particulières ?

(Silence) Là spontanément, non pas forcément.

Interview 7

Le 7 septembre 2020

Femme

Âge : 34 ans

Type d'activité : Médecin installé, beaucoup de visites à domicile, peu d'EHPAD dans le secteur

Lieu d'exercice : rural

Pas de formations complémentaires mais expérience de travail en HAD

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

Euh... C'était une dame de 93 ans, c'était il y a pas longtemps... en soins palliatifs d'une insuffisance cardiaque terminale, enfin on pense... finalement le décès s'est fait à l'hôpital sur la toute fin. La complexité, c'était plus le fait que les patients ou la famille peuvent changer d'avis entre guillemets sur la question sur la fin jusqu'au bout à la maison, et là en l'occurrence elle avait un mari qui avait le même âge qu'elle et qui s'épuisait. Mais ça s'est bien passé on les a accompagnés et on a réussi à faire la fin de vie à l'hôpital.

Dans mes derniers à domicile... Mmmh... je fais beaucoup de soins palliatifs...

Vous faites beaucoup de soins palliatifs ?

Oui ! Oui, oui...

Je n'ai pas de formation particulière mais j'ai travaillé en HAD.

J'ai donc forcément une petite affinité.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

C'est l'accompagnement des personnes, pas forcément en fin de vie d'ailleurs, mais une fois qu'on ne parle plus de traitement curatif.

Mmh, mais ça peut être assez tôt dans la maladie, quand on ne peut plus « guérir » la personne. Il n'y a plus de guérison possible. Il y a quand même une peur d'abandon du patient.

Ah oui, j'en ai un en cours au fait : une dame qui n'est pas décédée, mais... un cancer du poumon qui est à 5 ans de découverte de son cancer pulmonaire. Elle est suivie au CHU... on est à 3 lignes de chimio, d'immunothérapie... En plus elle a des métas cérébrales, ça a été découvert sur des crises convulsives. Il est acté que... donc là elle passe en soins pal, je l'adresse vers l'équipe mobile de soins palliatifs pour envisager la suite mais elle est pas... voilà... elle a un OMS à ...3... Elle commence à évoluer vers la fin. C'est des choses à anticiper les soins palliatifs, elle est pas en fin de vie imminente. Les soins palliatifs c'est pas que la fin de vie imminente. C'est par opposition au curatif. Mais j'aime bien leur présenter comme des soins de support. Le mot palliatif fait peur.

J'ai une patiente jeune, opérée d'un cancer oeso-gastrique, pas en fin de vie, qui vient tous les mois chercher son somnifère... Elle dit « Je veux que vous m'accompagniez dans la fin de ma vie, qui durera peut-être 20 ans ». Pour elle on est en soins palliatifs ... C'est une façon de voir les choses (rires). C'est pas totalement faux finalement, mais il n'y pas de prise en charge de douleurs...

C'est tabou les soins palliatifs ?

Ben peut être pour moi, finalement (rire)... plus que pour eux. Après j'ai senti que quand j'ai dit « Je vais appeler le Resopal, c'est le réseau de soins palliatifs », elle a tiqué quand j'ai dit palliatifs. Alors qu'elle avait dit « Avec le pneumo, on a crevé. Il ne me reste plus plusieurs années à vivre mais il me reste plusieurs mois. ». Mais il faut en parler en fait, c'est les non-dits qui sont les plus difficiles pour les patients, pour ne pas qu'ils se sentent abandonnés dans la prise en charge. C'est la prise en charge des soins de confort exclusifs.

Mais le fait de dire le mot soins palliatifs au final fait peur aux soignants comme aux patients ?

Mmmh, ouais.

Je crois que c'est un peu comme cancéro et oncologie. Je crois que c'est adapté à chaque patient, il y en a ils veulent l'entendre, il y en a, ils veulent pas l'entendre. C'est du cas par cas.

Pour vous curatif et palliatif, c'est vraiment contraire ?

Non pas non plus, parce qu'on peut quand même être dans le curatif des douleurs mais on ne pourra pas ... C'est le mot « guérir ». Je ne l'utilise pas trop dans mon quotidien. Je crois qu'il ne faut pas trop l'utiliser d'ailleurs. Mais... je suis un monsieur comme ça... j'en ai plein !

Il est pour l'instant en curatif, un monsieur de... 35 ans. Pas du tout alcool tabagique. Il a présenté une leucoplasie de langue il y a 4-5 ans, pris en charge par les ORL et c'est revenu un peu il y a 6-8 mois. Il a mis 2 mois à avoir son rendez-vous, et bah finalement c'est un carcinome épidermoïde de langue. Il ne boit pas, il ne fume pas, il est hyper sportif. Il a 2 enfants. Donc il a vu les ORL qui ont dit : « On va vous prévoir une chirurgie et une radiothérapie, on va vous guérir. » Il a retenu ça hein. Et là en fait il est en récurrence, en rechute locale. Et là on doit lui faire une pelvimandibulectomie en lui faisant une greffe de fibula, 3 mois après la dernière chirurgie... Lui, il avait entendu qu'on allait le guérir... moi je pense qu'il faut faire attention à ce qu'on dit aux patients. Il n'est pas en palliatif pour le coup, c'est quand même une chirurgie curative. Il faut quand même les mettre un peu en opposition.

Il y a des chimiothérapies et des radiothérapies palliatives...

Pour certains, curatif c'est fini, donc palliatif, mais non en fait... Après on est obligé d'avoir une opposition de langage pour expliquer. Mais c'est le mot guérir surtout.

Pensez-vous que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge des patients en soins palliatifs ?

Complètement, c'est nous qui allons chez eux. Et puis certains souhaitent décéder à domicile, après la question c'est si l'entourage est prêt à accepter. La dame en question qui a le cancer du poumon ; elle souhaite décéder à l'hôpital, elle souhaite

pas imposer à ses enfants la fin de vie à la maison. Tout dépend de l'entourage, c'est épuisant. C'est pas paisible.

Le médecin traitant fait partie prenante de ça.

Quand est-ce que vous décidez de l'initiation de soins palliatifs ?

Pas forcément en fin de vie. Je pense ça va dépendre beaucoup des...

La question de passer en soins palliatifs, c'est multidisciplinaire il faut quand même qu'il y ait une décision de spécialistes d'organes, sur le fait qu'il n'y a plus de traitements actifs. Cependant je pense que les médecins en soins palliatifs apprécient que les patients en chimio curative soient vu par des soins de support. La prise en charge de la douleur, on n'y a pas le droit que lorsqu'on est mourant. Et ça je pense que c'est là où ils ont le plus de mal, notamment les spécialistes.

Après comme j'en fais beaucoup, j'essaie de faire des choses toute seule. Il y a le recours au psychologue, amis en ville, ça coûte de l'argent, à 40 euros la séance...

Les adresser aux soins palliatifs, même s'il n'y pas besoin pour la douleur physique, ça permet d'avoir recours au psychologue, les infirmières... Quand le mettre ? ça dépend du patient.

Chez quel type de patient ?

Beaucoup de gériatrie. On ne prend vraiment pas de la même façon en charge un patient de 65 ans qui a un cancer et patient de 90 ans en fin de vie... je crois qu'en gériatrie, ils travaillent un petit peu moins avec le soin palliatif.

C'est le côté pluridisciplinaire du soin pal qui est intéressant.

Au sujet des décisions, vous arrivez à obtenir une collégialité ?

Oui oui. Avec le réseau qu'on arrive à mettre en place, les spécialistes à l'hôpital... Oui on travaille ensemble mais il faut décrocher le téléphone, et prendre du temps. Ça prend du temps. Il faut le prendre surtout.

Faites-vous appel à d'autres acteurs de santé, hormis l'HAD ?

Donc l'hôpital et le réseau de soins palliatifs du secteur. Ça dépend de où est pris en charge le patient. Après je décroche aussi facilement le téléphone pour les assistantes sociales, pour la prise en charge globale de nos patients. Je fais beaucoup de social aussi... Bah ouais, quand on fait de la gériatrie et du soin palliatif, on fait beaucoup de social. Il faut faire beaucoup de dossiers (rire)... La question de la fin de vie au domicile finalement... Donc il faut avoir du monde à la maison... Mais ce n'est pas la majorité des cas. Donc il faut appeler le CLIC pour les assistantes sociales, le réseau de soins palliatifs, la psychologue, l'EMSP et puis les spécialistes d'organes.

Concernant l'HAD, quel rôle lui donnez-vous ? C'est plus en attente technique ?

L'HAD... gros débat. C'est difficile le rôle de l'HAD. Ils ont un rôle pas évident. Il y a la pluridisciplinarité qui est intéressante. Il y a la prise en charge technique avec les PCA en soins palliatifs. Techniquement il n'y a qu'eux qui peuvent le faire à la maison. Il y a un médecin coordonnateur, on peut donc décider à plusieurs. Ils ont plus le temps parfois d'appeler les familles que le médecin généraliste qui court à droite à gauche... Après c'est la lourdeur hospitalière, il y a des inconvénients : pour bouger quelque chose il faut 3 jours. Les patients sont chez eux avec du matériel hospitalier et des contraintes hospitalières. Ce n'est pas toujours aux mêmes horaires, c'est pas toujours facile... C'est difficile d'accepter ça quand on est chez soi.

J'avais un patient pris en charge en HAD : les infirmières rentraient parfois sans frapper, se servaient dans l'armoire pour changer le monsieur... Ils ont leurs contraintes, doivent aller vite... Mais sinon on en attend surtout de la pluridisciplinarité et la prise en charge technique, ouais, c'est la technique de la douleur avec la PCA. Sinon on en n'a pas vraiment besoin.

Que pensez-vous des directives anticipées ?

Essentielles ! (rire) J'ai quelques patients. On arrive à en parler mais le fait de rédiger un truc... Dans des conflits familiaux, ça aide. Et puis d'en parler avant d'être malade, ça peut aider. Mais c'est très difficile à évoquer. En HAD, ils le font automatiquement, et je crois qu'à l'hôpital c'est pareil. Là dans leur protocole d'entrée, ils demandent au patient s'il en a rédigé, et sinon leur expliquer ce que c'est. Je pense que ça a le mérite

d'exister et de ne pas le faire que quand les patients sont pris en charge en soins palliatifs.

On parle librement en fait. Après on voit tout de suite les gens avec qui ça ne sert à rien d'évoquer la fin de vie. D'autres en parlent plus librement.

A posteriori, pensez-vous à certains chez qui on aurait pu initier plus tôt des soins palliatifs ?

Parfois c'est par motif de refus du patient... Il y en a...

Après il y en aura toujours, des patients... C'est difficile, je n'ai pas d'exemples concrets en tête.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la prise en charge de ces patients ? Le manque de temps je suppose, mais y a-t-il d'autres choses ?

Le manque de temps, c'est évident.

Le côté tout seul, pas trop. Parce que je sais qui appeler.

Vous vous êtes fait votre réseau...

Oui.

Après la problématique, c'est qu'on essaie de bien faire les choses, mais la famille n'a pas rempli le dossier ... Je ne peux pas être et assistante sociale, et médecin et infirmière ... Je ne peux pas tout faire. Ou d'avoir tout anticiper ... c'est ce que j'essaie de faire de manière générale. Il faut vraiment anticiper, notamment en gériatrie. Ici, il n'y a pas de service physique de soins palliatifs...

J'avais cette patiente qui s'est complètement laissée aller, j'ai dû batailler ferme pour l'hospitaliser. Au départ son mari voulait essayer de gérer au domicile, mais c'était trop compliqué. La problématique de places à l'hôpital... C'est le cœur du problème, de beaucoup de choses...

Moi je veux bien de ne pas envoyer les patients aux urgences, mais quand on appelle on nous dit : « il faut les faire passer par les urgences. »

Le temps et le manque de lit d'aval, c'est la plus grosse problématique. Mais la fin de vie au domicile, c'est pas le plus souvent. C'est dur.

Trouvez-vous que les actes sont suffisamment valorisés ?

Comment dire ... (rire)

Alors je suis un peu nulle en cotation... C'est un débat interminable la problématique de la tarification à l'acte... Bien sûr que ça mériterait d'être revalorisé...

Ah oui et il y a la grosse problématique de la nuit !!! Si la famille... A moins que les gens aient 10 enfants qui se relaient. Ça coûte super cher !!! On dit qu'on veut maintenir les gens à la maison, mais on fait rien...

La question de la nuit c'est un gros frein en soins palliatifs !

Que pensez-vous de la limitation d'accès à certaines thérapeutiques en ville, notamment le midazolam ? Est-ce vraiment un frein pour les médecins généralistes ?

Non je pense que c'est un faux débat. Alors le côté, il faut faire appel qu'à l'HAD, ça peut être un frein parce qu'il peut y avoir des infirmières libérales qui pourraient... Par exemple si on travaillait avec un réseau, on pourrait y avoir accès... Mais je pense que c'est intéressant d'avoir une restriction parce qu'il faut un truc collégial quand même. Le médecin tout seul dans ce coin qui décide d'aller mettre du mida... même si finalement, on en discute au téléphone avec le médecin de soins palliatifs et le spé... Ce n'est pas une décision qui se prend tout seul, c'est lourd de conséquences... Même avec sa conscience. La fin de vie, ça nécessite un cadre. C'est la question des dérives...

Déjà je pense qu'il y a beaucoup de gens qui ne connaissent pas la posologie.

Et puis il y a la question de la communication qui est hyper importante avec le patient.

La restriction ça protège le patient comme le soignant je pense.

Pensez-vous à des améliorations ou avez-vous des attentes particulières vis-à-vis de ces prises en charges ?

Que les équipes mobiles de soins palliatifs puissent au domicile du patient (rires).

Non mais qu'on ait des lits de soins palliatifs. Mais c'est propre à la région...

De manière générale... Que ça soit valorisé !

Et la question de comment faire si on veut maintenir le patient au domicile, la question des aides à domicile. Parce qu'en fait, mourir chez soi, c'est pas pour tout le monde, c'est pour les gens plus riches. C'est un droit de riche, ou de gens qui ont beaucoup d'enfants, qui sont prêts à donner du leur. C'est pas juste (rires). C'est triste...

Interview 8

Le 15 septembre 2020

Femme

Âge : 42 ans

Type d'exercice : Médecin installé, visites à domicile et en EHPAD, centre de premiers soins

Lieu d'exercice : rural

Formations complémentaires : DU soins palliatifs cette année

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

Il faut que je choisisse parce que j'ai une multiplicité de cas au domicile.

Vous en avez beaucoup en ce moment ?

J'en ai eu beaucoup en même temps.

La dernière qui m'a marquée était particulièrement importante et inédite. On a fini par faire une sédation profonde et continue au domicile, c'était la première fois que ça m'arrivait, en collaboration avec l'HAD, le service de soins palliatifs du CHU où la patiente avait été prise en charge régulièrement et puis l'équipe de ville, les infirmières à domicile et moi-même. C'est une patiente que je suivais depuis à peu près 1 an. C'est une personne qui avait une SLA, donc elle connaissait d'emblée le pronostic. Elle savait qu'elle était d'emblée dans du soin palliatif. Ce n'a donc pas été compliqué d'entrer dans le soin palliatif, puisqu'elle y était d'emblée, elle le savait en fait. Moi je

l'ai connue à ce moment-là, mais elle n'était pas en fin de vie lorsque je l'ai connue, je dirais 18 mois à peu près. La fin de vie est intervenue ces 3-4 derniers mois. Avant on était plutôt dans de l'accompagnement de la douleur.

Du soin palliatif actif et pas terminal ?

Oui exactement. Elle a fait des allers-retours entre la maison et l'hôpital. Et puis, elle a choisi de sortir du service de soins palliatifs pour faire la sédation à domicile, elle voulait le faire chez elle entourée de sa famille, de ses proches et elle a précisé du médecin généraliste et des infirmières. C'était vraiment son choix et... avant cette ultime période, on a pu rédiger ensemble... c'était la première fois que j'en rédigeais avec une patiente, des directives anticipées. Clairement le DU de soins palliatifs m'a aidé à franchir ce pas là, parce que c'est vrai que c'est des choses qu'on fait pas assez, pas de façon systématique, pour plein de raisons... parce que c'est un sujet compliqué à aborder et que ça prend beaucoup de temps. En médecine générale, c'est pas toujours facile de se dégager ce temps-là. On les a rédigés en 2 fois, 2 fois une bonne heure au domicile à chaque fois, au moins... Mais on ne pouvait pas faire moins. Et même si c'est quelque chose de difficile, même si là on savait qu'on était dans un décès à court terme, ça a été vraiment un bon moment, paradoxalement. Il y avait le mari et la femme, il était présent lui aussi. Elle a pu clairement exprimer ce qu'elle souhaitait, on a pu aller assez loin au fond des choses. On avait évoqué la sédation, mais ce n'était pas la seule chose... Les hospitalisations ou pas, les soins invasifs, l'alimentation... C'était quelqu'un qui était capable d'élaborer facilement les choses. Elle comprenait bien toutes les questions et elle avait déjà bien réfléchi. Et puis elle savait depuis des mois où on allait, donc c'était plus facile avec cette patiente-là. Elle était déjà au clair quelques temps avant.

En médecine générale on fait beaucoup de cancérologie, je ne sais pas si ça augmente, mais moi j'ai cette impression que ça augmente dans ma patientèle. Peut-être parce que ma patientèle vieillit, mais là en l'occurrence c'est que des moins de 70 ans qui ont été concernés cette année. Et il y a une des dernières patientes où j'aurais aimé qu'on fasse un accompagnement... Elle était déjà dans du palliatif depuis plusieurs mois mais... elle, elle y était pas. Et je pense qu'une partie des spécialistes qui l'accompagnaient ne l'avaient pas exprimé à la patiente. Enfin ce n'est pas je

pense, c'est sûr. Et je me suis donc heurtée, ce n'est pas la première fois, et c'est une des raisons pour lesquelles j'ai fait le DU de soins palliatifs, je me suis heurtée à un décalage entre ce que là où moi j'avais l'impression où on en était et là où on en était des soins au niveau des spécialistes. Ils ont peut-être plus de difficultés à lâcher les soins curatifs parce qu'ils sont prescripteurs, et pas nous, et je pense qu'on a une place facilitante. On pourrait aider...

C'est une patiente chez qui j'essayais de préparer les choses depuis des semaines, mais seule... On m'a appelée pour une détresse respiratoire et vitale au domicile, elle était en état de choc. La seule chose que j'ai pu faire, c'était faire une entrée directe pour qu'elle puisse mourir pas aux urgences, pas chez elle puisque sa famille et elle non plus n'étaient pas prêtes à ce qu'elle meurt à la maison, puisque vraiment elle était elle dans le déni. Quand ça se passe comme ça, c'est violent, pour la famille, pour la patiente, pour l'équipe de soins... pour l'infirmière qui a retrouvé la dame en détresse respiratoire et qui nous a appelés. C'est vrai que si on pouvait éviter ce genre de situation, ce serait pas mal... Elle est décédée 24 ou 48h après. Pour moi, elle, c'est un échec de mise en place de cette fin de vie qui aurait pu être mise en place. Mais il faut que les patients soient prêts aussi. Mais je pense qu'une meilleure communication entre les soignants aiderait !

Vous arrivez à avoir une collégialité pour ce genre de situation ?

C'est compliqué. En tout cas, on ne nous sollicite pas pour les prendre. Moi j'avoue, je me sens plus armée depuis ce DU. Moi aussi, je peux les alerter, et leur donner mon avis, sans qu'on me le demande, tant pis. Je me suis retrouvée une fois dans une situation comme ça où on ne m'a pas permis de prendre part à la décision. Pour moi ça a été néfaste... Pour la patiente et son mari, ça a été violent pour lui qu'on n'aille pas dans le palliatif progressivement, et qu'on continue chimio, transfusion... C'était une patiente très jeune. Et même en ayant sollicité la cancérologue qui s'occupait de cette patiente, en lui disant : « Mais je peux lui dire moi à la patiente, ce n'est pas moi qui prescris », je n'ai pas été entendue. Et ça a été compliqué.

On n'est pas sollicité ! alors qu'on les connaît les gens. On ne connaît pas bien les traitements, ce n'est pas nous les spécialistes pour ça mais on aurait vraiment notre mot à dire sur la qualité de vie. On sent que les gens, ils n'osent pas toujours dire les choses aux spécialistes, ils posent moins les questions. C'est nous qu'ils viennent voir

pour poser les questions. Quand on ne sait pas ce qui a été dit... Trop souvent dans les comptes rendus, il y a toute la partie technique mais tout ce qui a été dit au patient, où on en est... on ne sait pas ! Et on est obligé d'aller à la pêche : « Qu'est-ce qu'on vous a dit ? ».

On se retrouve seul ?

Oui oui. Et puis l'idée c'est pas de mettre en porte-à-faux les spécialistes, si on peut travailler ensemble c'est mieux. Mais régulièrement, on se trouve vraiment embêté à ne pas savoir où ils en sont, ce qui a été dit... Et nous prendre l'initiative de dire des choses, c'est compliqué.

Un manque de communication ?

Ouais. Mais je pense que c'est la machine hospitalière et administrative qui est lourde. L'idée c'est pas de jeter la pierre, mais il y a un truc qui ne fonctionne pas. Mais quand on appelle... Après il ne faut pas faire une généralité, ce n'est pas comme ça dans tous les services. Mais globalement on ne nous demande pas trop notre avis à nous médecins généralistes. Mais il n'y a pas de l'acharnement partout. Où l'arrêt du curatif se fait tranquillement

Pour vous, le médecin généraliste a sa place dans ce type de prise en charge ?

Il a complètement sa place, après il a pas toujours les moyens parce que pas toujours les connaissances effectivement et si les équipes spécialisées ne partagent pas on n'a pas forcément les connaissances et puis clairement le temps. Les équipes de soins palliatifs voient bien qu'on n'a pas le temps de tout faire... Après il faut qu'on s'en empare aussi. Et puis quand on a commencé à le faire, on se dit que ça vaut le coup mais ça demande une organisation. Cette patiente qu'on a accompagnée, c'était des visites tous les 2 jours, des coups de téléphone tous les jours, même les jours où on était pas au cabinet. C'est un investissement important mais je pense que c'est ce qu'il faut qu'on fasse. Moi ça va je suis installée en maison de santé, on est nombreux, on peut s'organiser si on a besoin. Un médecin qui est installé tout seul ou à deux, c'est pas forcément simple de le faire. C'est possible mais dans certaines conditions.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

Ça représente tous les soins qui existent, médicamenteux ou non médicamenteux quand on sait qu'on ne va pas pouvoir guérir la fin de vie. Mais ce n'est pas juste la fin de vie effectivement, toute les pathologies chroniques : les insuffisances rénales, les insuffisances cardiaques à un stade avancé qu'on sait qu'on ne pourra pas traiter. On n'y pense pas assez. Quand on pense soins palliatifs, on pense cancer métastasé, parce qu'il c'est ce qu'il y a de plus fréquent aussi. Mais je pense qu'on ne pense pas assez à parler des directives anticipées à parler de la fin de vie, et de ce que voudraient les gens quand on n'en est pas encore là. Et regarder la qualité de vie des gens. Même s'ils ont un traitement palliatif, qu'est-ce qu'on peut leur proposer pour améliorer leur qualité de vie . Ce n'est pas parce qu'on ne les guérit pas, qu'on ne peut pas les accompagner. Mais le problème c'est qu'on est dans un monde où on voudrait tout guérir, on est dans l'échec sinon. C'est ce qui fait qu'on a du mal à arrêter les traitements curatifs. Quand on n'arrive pas à traiter une pathologie, notamment un cancer, on est dans l'échec.

Pour vous curatif et palliatif, c'est antagoniste ?

Non. On peut faire les 2. D'ailleurs ça arrive régulièrement, qu'on fasse du curatif pour certaines pathologies : traiter une pneumopathie ou une infection urinaire, on la traite même si on ne va pas guérir la pathologie de fond. Après la frontière est faible... Dans les chimios appelées palliatives, on traite certains symptômes. On est quand même dans le curatif : on va diminuer une métastase, mais on ne traite pas la maladie. La frontière est parfois un peu floue.

Et puis surtout pour les patients, quand on dit palliatif, pour eux c'est fichu bientôt, alors que palliatif, ça peut durer... IL y a des patients en palliatifs qui vivent plusieurs années.

C'est tabou le mot palliatif ?

Oui je trouve, oui. Mais d'ailleurs les équipes de soins palliatifs se présentent souvent comme les équipes de la douleur. Quand on dit palliatif, c'est la mort quoi.

La vision a besoin d'évoluer là-dessus ?

Tout à fait.

Vous avez peur de dire le mot soins palliatifs aux patients ?

Oui ça reste compliqué, parce qu'on sait ce que ça veut dire pour les gens. Ça veut dire qu'ils vont probablement mourir de leur pathologie. Après il y a une bonne partie des gens qui comprennent, qui savent. Ça dépend vraiment du cheminement des patients, de la pathologie et de la vitesse à laquelle elle évolue. Quelque chose qui évolue lentement, c'est plus facile de les amener à comprendre... quoique la patiente dont je parlais tout à l'heure...

Quand est-ce que vous décidez de l'initiation de soins palliatifs ? Chez quel type de patient ?

Le truc c'est qu'on le décide quand même rarement.

Soit effectivement, c'est à l'hôpital on a annoncé qu'il y a plus de traitement curatif, qu'on allait les accompagner mais que la maladie continue d'évoluer.

Soit c'est après discussion... Alors quand les gens ne sont plus capables de choisir, ça arrive dans les maladies neurodégénératives chez les patients âgés, les maladies d'Alzheimer, la décision elle va plus se prendre avec la famille, avec les personnes de confiance... Dans ces maladies-là, on est peut-être un peu plus acteur. En EHPAD aussi notamment.

Des fois on décide avec la famille de ne pas explorer.

J'ai un autre exemple, une dame de 97 ans, un très bon état général jusqu'il y a 2 ans. Il y a 2 ans donc, sur une bio elle avait une anémie à 10g, et un antécédent de cancer du côlon opéré il y a 30 ou 40 ans, quelque chose de guéri, ancien. J'avais discuté avec cette patiente et lui avais expliqué que c'était probablement un saignement digestif, c'était une anémie microcytaire, c'était assez clair. Elle n'avait pas d'autres symptômes. Et donc 95 ans, est-ce que vous voulez qu'on aille mettre un tuyau dans l'estomac, dans le côlon pour aller voir ce qui saigne, sachant que c'est pas sûr qu'on

propose un traitement derrière. Ça veut dire retirer un morceau de côlon, une chimiothérapie. Elle avait dit qu'elle ne souhaitait pas explorer.

Et puis là il y a quelque temps, fatigue malaise, et anémie à 7g sur la biologie, toujours dans la même hypothèse du diagnostic. Et là j'ai demandé à sa fille, à la personne de confiance pour venir pour discuter de ce qu'on faisait : transfusion ; recharge en fer, exploration ? là on a décidé ensemble mais ça a pas été si simple, parce que la fille déjà n'était pas au courant de ce qui s'était passé il y a 2 ans. C'était le droit de la patiente. Mais elle est tombée un peu des nues en disant « Mais on n'a rien fait ? ». Et puis là de nouveau, qu'est-ce qu'on fait ? Au début la grand-mère, quand je l'avais vue moi elle avait dit : « Laissez comme ça, moi j'en ai marre, j'aimerais bien m'endormir. Je suis fatiguée, il n'y a plus rien qui m'intéresse, je ne vois plus rien ». Ce n'était pas la première fois qu'elle me disait ça quand j'allais la voir à domicile . Mais devant la fille, elle a dit qu'elle voulait bien une transfusion. Avec les gériatres, il a été redit qu'il n'y aurait pas de réanimation, je ne sais pas si ça a été verbalisé avec la patiente, mais ça a été écrit dans le dossier... Et la prochaine fois ça sera plutôt une recharge en fer qu'une transfusion. Voilà ça se fait assez naturellement. Parce qu'effectivement elle a 97 ans. Avec quelqu'un de jeune, ce n'est pas le même problème non plus.

Faites-vous appel à d'autres intervenants de santé lors de la mise en place des soins palliatifs, autre que l'HAD ?

Alors c'est eux quand il y a besoin de soins lourds. Sinon c'est en train de changer, mais il y avait des réseaux de soins palliatifs avec lesquels j'ai beaucoup travaillé. C'était chouette parce qu'ils ont psychologue, assistante sociale, un médecin coordinateur, sans qu'il y ait forcément d'HAD, des patients qui n'avaient pas besoin de toilettes ou de soins à domicile.

Mais déjà le service de soins palliatifs, c'est ressource. Je n'osais pas trop les appeler... Maintenant je les appelle. Ils peuvent évaluer des choses, nous aider. On a même de la téléconférence. Et eux, ils sont aidants pour contacter les autres spécialistes quand nous on se galère un peu (rires).

Ce n'est pas facile de savoir qui contacter ?

Non c'est pas très facile je trouve. Il y a toujours quelqu'un qui répond, ils sont hyper aidants, mais il y a plein de gens qui n'osent pas les appeler. Je le fais parce que je suis formée, mais si on ne se penche pas sur la question, ça ne vient pas tout seul à nous.

L'HAD, quel rôle lui donnez-vous ?

Beaucoup effectivement des attentes techniques mais pas que médicamenteuses, aussi aides soignantes, des soins trop lourds pour la ville... Maintenant c'est une collaboration avec les infirmières de ville, il faut que ça se passe bien et ce n'est pas toujours facile... Quand les patients lourds, c'est des fois trop lourd pour les infirmières de ville, parce qu'il y a une lourde charge de travail, ce n'est pas très rémunérateur. Mais il y a aussi une psychologue et une nutritionniste, donc ce n'est pas que médicamenteux en tout cas, pas que technique, mais un peu quand même. Notamment en termes de toilette. Après il y a aussi le SSIAD. Mais beaucoup de monde gravite autour des patients en général. Il faut du monde.

C'est compliqué de garder les patients en fin de vie au domicile ? La loi Marisol Touraine voulait valoriser ces prises en charge au domicile mais... ?

La nuit c'est le gros point noir oui. Alors l'HAD ils sont 24/24 au téléphone mais pas sur place. C'est déjà une aide importante pour les familles.

Mais il faut la famille sur place

Oui c'est compliqué, quelqu'un tout seul, la fin de vie à la maison...

Soit il faut quelqu'un qui a un budget et on peut mettre en place des veilleurs de nuit mais en pratique c'est compliqué.

A posteriori, pensez-vous à des patients chez qui on aurait pu introduire plus tôt des soins palliatifs ?

Ah bah oui. Beaucoup trop. Mais c'est difficile de prendre la décision seule.

Il y a pas longtemps, j'ai un patient qui était suivi en pneumo, donc un cancer pulmonaire métastatique. Pour le coup petit milieu socio culturel, difficile d'élaborer sur le sujet, mais il a réussi à nous dire qu'il avait peur. Il était très douloureux donc j'ai mis en place une HAD un peu en urgences pour la prise en charge de la douleur, mais il n'arrivait plus à prendre les antalgiques per os. Et lui a réussi à exprimer qu'il ne voulait plus aller à la chimio et donc on a appelé le service et je trouvais ça cohérent. Mais encore une fois, c'est venu du patient et il est décédé peut-être 3 semaines après. Donc on est tard. On aurait pu se poser la question bien avant.

J'en ai une autre... un cancer du pancréas, elle avait du mal à y arriver qu'on n'arriverait pas à la guérir. Pourtant, je pense que pour le coup ça avait été dit d'emblée. Je pense que d'emblée ça a été évoqué que c'était du palliatif. Son mari avait très bien compris, mais elle, elle avait envie de vivre, c'était plus fort que tout. C'est moi qui ai appelé le cancéro, je ne pensais pas qu'une nouvelle chimio était une bonne idée. J'ai demandé à la patiente si elle voulait y aller mais elle souhaitait voir le cancéro mais je crois qu'elle n'a même pas eu le temps d'y aller, elle est décédée... Là en l'occurrence, elle n'a pas été douloureuse mais pour dire que le curatif il est là tard ! Pourtant ils les voient aussi les patients, mais toutes les 3 semaines, mais nous on les voit se dégrader au fur et à mesure, dans leur domicile... et on les a connus avant qui allaient bien. Quand je dis « nous », pas que le médecin d'ailleurs. Je pense vraiment qu'on pourrait leur apporter sur la qualité de vie. Ça m'arrive régulièrement de me dire, pourquoi on leur fait encore faire des allers retours. Est-ce qu'on lui a demandé au patient ce qu'il voulait ? Les soins palliatifs ça apporte des choses, de vivre dans de bonnes conditions aussi.

Mais au moment où ça dérape, on se sent vraiment très seul, à les voir se dégrader...

Il y a pas longtemps, j'ai dû hospitaliser un patient d'un de mes collègues. Je pense que c'est le patient qui ne voulait pas être hospitalisé. Le lundi ça allait bien d'après le patient, et le vendredi en catastrophe, la veille du 15 août, la femme appelle parce que ce n'est plus possible. Donc je propose une HAD en urgence, pour qu'il reste à la maison. La femme n'en pouvait plus et effectivement il était dans un état dramatique, il est décédé 48h après. Et bah là, le challenge pour trouver un lit ! Je ne voulais pas qu'il passe aux urgences, il était dénutri, déshydraté, douloureux, comme on peut être lorsqu'on a un néo métastatique 48 h avant de mourir. J'ai essayé tous les endroits,

où il était suivi, et bah le patient il a fini aux urgences parce que la femme a paniqué. J'avais réussi à lui trouver une place mais dans le temps elle a appelé le 15. Imaginer ce patient sur un brancard, ça m'a démolie. Ça aussi c'était un échec. Le maintien à domicile, c'est super sur le papier, mais il y a tellement de paramètres qui rentrent en compte. Notamment, la panique du dernier moment, si ça n'a pas été assez préparé en avant. Quelles sont les options ?

Vous pensez qu'il faudrait plus valoriser ces actes ?

Alors ils le sont déjà, mais il faut y penser. De là à ce que ça devienne un réflexe, c'est pas facile.

On a des visites longues, on a aussi dans le soin palliatif... alors je ne sais plus comment elle s'appelle. Mais on ne peut pas la coter plus de 3 fois par an.

Il faudrait que ça soit plus connu ?

Oui c'est ça. Parce que quand on passe 1h au domicile... Je pense que ça freine certains médecins pour le côté non rémunérateur. C'est le problème de la rémunération à l'acte de toute façon. Mais je trouve que ça progresse quand même de ce côté-là. Pour moi, le frein il est plus dans l'organisation et le temps.

C'est la principale difficulté ?

Oui ça et la communication avec les spécialistes. Surtout le fait de se sentir seul dans les décisions et dans la cohérence des décisions. Savoir ce qui a été dit... Je pense vraiment que moi j'ai gagné à me sentir légitime à appeler. Ce qui manque quand on est soit jeune installé soit quand on n'est pas trop formé sur le sujet, c'est de se dire : est-ce que je suis légitime à aller dire « Non ça ne me semble pas être une bonne idée ». Et je pense moi qu'on est légitime, mais on ne nous le dit pas, donc c'est pas facile. Moi je pense que ce DU m'a permis de gagner en légitimité.

Trouvez-vous que la limitation d'accès à certaines thérapeutiques en ville, comme le midazolam, est un frein ?

Pfff... C'est pas un frein si on a la possibilité d'avoir la mise en place d'une HAD. Effectivement, la seule façon de prescrire en ville le midazolam, c'est l'HAD. On n'a pas le droit nous de le prescrire. En tout cas, le fait que ça soit pas plus simple de mettre en place des HAD, ça nous freine forcément. Après il faut que de toute façon, ça soit fait dans la collégialité, même si on y avait accès. Pourquoi pas, ça ne me paraît pas forcément une mauvaise chose puisque c'est un peu hypocrite de dire qu'il faut mettre des soins palliatifs à domicile et tout faire pour que tous les patients sur le territoire aient la même prise en charge, on en est loin et de ne pas donner les moyens aux gens de terrain de le faire. Avoir accès au midazolam par exemple, ça serait une bonne chose. Il faudrait que ça soit fait de façon collégiale comme ça l'est fait en hospitalier ou en HAD. C'est sûr que ça nous rendrait un peu plus acteur. Moi lors de la sédation de cette patiente, j'étais là parce que la patiente l'a demandé, mais je n'ai rien fait. J'ai suivi. Alors j'ai alerté quand la dame n'était pas séditée. Mais c'est parce que j'étais formée pour appeler les soins palliatifs. C'est pas simple. Dans tous les cas, même si on avait la main sur les prescriptions, il faudrait que ça soit concerté. Ce genre de décision, ça ne se fait pas seul. Et le mettre en place c'est pareil, même pour les infirmières libérales, ce n'est pas très facile. Elles n'ont pas l'habitude. Là ça a été dur, il a fallu débriefer. Pousser la seringue quand on est hors milieu hospitalier et qu'il n'y a pas quelqu'un qui surveille en permanence, ce n'est pas facile. Il n'y a pas eu un décès rapide suite à la mise en place de la sédation. Même si la sédation, on sait bien que l'intention n'est pas le décès, il survient dans les heures ou les jours souvent. Pour les personnes qui réalisent l'acte, et c'est souvent les infirmières, c'est pas très facile.

Pensez-vous à des améliorations ou avez-vous des attentes particulières vis-à-vis de la prise en charge ?

Formation, c'est sûr, mais ça dépend de chacun.

Moi suite à ce DU, je vais essayer de voir ce que je peux transmettre au sein de la maison médicale.

Mais la formation, dans les études de médecine déjà. Mais je pense vraiment la formation initiale, plus que continue. Après chacun fait ses démarches.

Du soins palliatifs quotidiens on en a plein.

La communication aussi. Si quand il y a un staff, juste dire un mot ou se demander si le médecin généraliste souhaiterait participer. Des fois je pense qu'on pourrait même être là ou au moins un coup de fil ou un mail avant. Mais on y arrive avec certains, il y en a qui appelle. Mais c'est trop peu fréquent.

Interview 9

Le 15 septembre 2020

Homme

Âge : 62 ans

Type d'exercice : Médecin installé, beaucoup de visites à domicile (> 20 par semaine), EHPAD (une vingtaine de patients). Environ 150 actes par semaine.

Patientèle âgée.

Lieu d'exercice : semi-rural

Formations complémentaires : DU oncologie, DU maladies infectieuses, formation continue.

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

Dimanche matin. J'ai été appelé dans un EHPAD pour une patiente en fin de vie. Ce n'était pas ma patiente mais comme c'était une patiente du cabinet et que mes confrères n'étaient pas joignables le dimanche, c'est moi qui me suis déplacé. C'était une dame de 97 ans qui décompensait des problèmes respiratoires sur un COVID.

Sur place, vous avez été amené à ... ?

Alors oui, j'ai mis une oxygénothérapie, de la morphine, de la scopolamine, des soins de nursing... des soins de confort !

Pour vous que sont les soins palliatifs ?

Un accompagnement de la fin de vie et une prise en charge physique et morale du patient et très souvent de son entourage. Dans mon activité, c'est le plus souvent en domicile ou dans des EHPAD.

Il y a beaucoup de souhaits de fin de vie au domicile ?

J'en revois davantage qu'il y a quelques années. Oui j'accompagne des gens chez eux. En plus il y a quand même des aides qu'on n'avait pas il y a quelques années d'associations de soins palliatifs ou l'HAD.

Pensez-vous que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge de tel patient ?

Complètement ! Je suis absolument persuadé ! Je dirais même qu'il est pratiquement au centre de cette prise en charge. Alors moi je parle de mon expérience personnelle. Pratiquement, tous ceux que j'ai pris en charge, c'est des gens que je connais depuis des années ou des décennies et je ne me vois pas les laisser dans la main de quelqu'un d'autre parce que c'est leur fin de vie. Donc je me fais aider, je me fais conseiller. Je n'ai pas du tout la prétention de savoir gérer ça mais j'estime que c'est notre rôle. Je trouverais anormal d'être évincé de ça.

Quand est-ce que vous décidez de la mise en place de soins palliatifs ? Chez quel type de patient ?

En général, c'est plutôt les circonstances qui décident que moi.

Il y a 2 principales situations : le cancéreux en fin de vie et la personne très âgée qui est encore accompagnée à son domicile, ce qui est moins fréquent. Le cancéreux, c'est souvent l'arrêt des soins par les services de soins actifs qui disent « Ben vous verrez ça avec votre médecin traitant. ». C'est à dire on n'a plus grand-chose à vous proposer. Je résume, je suis un peu brutal dans mes propos. Je l'ai vécu très récemment pour une patiente qui a un sarcome, qui est en fin de parcours. L'oncologue lui a dit « On arrête la chimio ça sert à rien, pas de radiothérapie, la chirurgie n'y comptez pas, maintenant vous allez voir ça avec votre médecin traitant. ». Moi je n'étais pas à l'entretien mais c'est ce qu'elle et son conjoint m'ont ramené, ils l'ont senti comme ça.

Après la personne âgée qui a la chance d'être accompagnée par des aidants ou par la famille, si on a la chance de la prendre en charge jusqu'au bout au domicile, c'est bien.

Arrivez-vous à obtenir une collégialité lors des prises de décision ?

C'est pas simple. Le réseau des soins palliatifs, c'est une belle organisation. C'est un peu lourd. Toutes ces organisations ont un peu la réunionite. Nous on n'a pas le temps d'aller assister au staff où on passe les dossiers en revue. Mais on les a facilement au téléphone. Je reproche à mes confrères médecins coordinateurs de traiter des dossiers et non pas des patients. Souvent ils n'ont jamais vu le patient, alors ils ont le ressenti et la description des soignants mais ils n'ont pas vu le patient, ni l'entourage. C'est important de savoir jusqu'où on peut entraîner l'entourage. Quand est-ce qu'ils s'épuisent et quand est-ce qu'il faut passer la main ? Ça nous on le sait, mais on se plante quand même...

Ils sont toujours de bon conseil sur les prises en charges médicamenteuses. Moi je manie moins bien qu'eux les traitements de fin de vie parce que je ne fais pas ça tous les jours. Je suis peut-être encore avec des produits anciens, il y a sûrement mieux. Quoique, on en vient toujours à la morphine... Mais ça serait bien d'être un peu sur le terrain.

Oui je reproche aussi une lourdeur, entre le moment où je prescris un truc au lit du malade, il peut se passer 36 – 48h avant qu'ils n'arrivent. Alors je n'en fais pas une généralité, mais je l'ai vécu il n'y a pas longtemps, ce n'est pas très confortable.

Concrètement, quelle est votre démarche ? Vous faites appel à différents intervenants ?

L'HAD et le réseau de soins palliatifs, c'est principalement eux. Après si ce ne sont que des soins infirmiers, on a le SSIAD. Malheureusement ils sont très occupés.

Comment expliquez-vous au patient les soins palliatifs ? C'est tabou ?

C'est pas tabou mais il faut l'expliquer. Il faut expliquer que dans soins palliatifs, il y a soins. Ce n'est pas une mort programmée. Ça veut dire qu'on va encore s'occuper

d'eux, on n'est pas à les regarder mourir, on va essayer de faire quelque chose encore. Il y a « soins ». C'est important de mettre ça en évidence.

Après souvent le travail a été préparé par les hospitaliers ou les spécialistes. On a souvent ça en sortie d'hospitalisation, je pense aux cancéreux. Parfois c'est eux qui demandent à rentrer chez eux, souvent ce sont les services « Ben maintenant on va vous le rendre ». J'aime bien ce terme... « On vous l'avait pris, on va vous le rendre... » Mais à ce moment-là, ils ont déjà abordé le sujet.

Mais j'insiste sur le fait que les soins palliatifs, c'est encore des soins, c'est encore une prise en charge !

Pour vous, curatif et palliatif, c'est possible de les mêler ?

Je pense qu'on peut très bien essayer d'être encore un peu curatif en commençant le palliatif. Quand on en est à arrêter la chimio, on sait le pronostic mais on n'est jamais sûr à 100% de notre ressenti et je pense que c'est important de douter, et on n'est jamais à l'abri d'une bonne surprise. Il ne faut pas non plus fermer la porte des soins curatifs d'un seul coup, sans jamais la rouvrir. On a parfois des bonnes surprises de voir des gens qui récupèrent un peu d'état général et j'ai vu reprendre des chimios alors qu'on avait dit qu'on arrêtais. Dans ma tête besoins palliatifs ne veut pas dire arrêt absolu des soins curatifs. Malheureusement, c'est quand même la majorité des cas.

Lors de l'annonce d'une maladie grave, vous pensez à évoquer les soins palliatifs ?

De plus en plus. Moi il y a quelques années, d'abord c'était une notion peu répandue, et on était beaucoup plus seul. Avec l'apparition des associations d'aide, ça prend une réalité. On y pense beaucoup plus qu'avant. Moi, je l'évoque beaucoup plus. Il m'est arrivé il n'y a pas si longtemps que ça, d'en parler bien en amont avec un patient qui me disait « Mais je vais finir comment ? ». Alors qu'il était sur ses 2 pattes en consultation, venu avec sa voiture. Il se projetait malheureusement et on a parlé soins palliatifs alors qu'on en était qu'au début des soins curatifs. C'est rare, mais bon c'était quelqu'un qui réfléchissait. On avait déjà envisagé ça, j'ai envie de dire, 2 ans avant de rentrer dedans.

Vous évoquez les directives anticipées parfois ?

Moi j'ai quelques dossiers avec des directives anticipées, peu. Les gens savent que ça existe, les médias s'en sont chargées pour faire connaître ça. J'avoue que j'ai un peu de mal avec les directives anticipées, quand doit-on faire des directives anticipées ?

Les directives anticipées, si elles sont faites par des gens en bonne santé, qui n'ont pas de pathologies et qui se projettent dans l'avenir lointain, je pense que leurs directives anticipées ne seront pas ce qu'ils voudront quelques années après.

A posteriori pensez-vous à certains patients chez qui on aurait pu initier plus tôt des soins palliatifs ?

Sûrement. Sûrement. Sans aucun doute ! D'abord on ne se rend pas forcément compte d'où on en est, ni eux ni nous. Il est parfois plus tard qu'on ne le croit. On n'a pas anticipé. Et je suis passé à côté de certaines situations où on aurait pu accompagner mieux. Il faut quand même anticiper un peu, mettre les choses en place. Il faut prévenir les équipes. Sûrement on aurait pu faire mieux. Je n'ai pas de situations particulières.

Pour revenir sur l'HAD, quelles en sont vos attentes ?

L'HAD, il y a hospitalisation. Ils amènent beaucoup de matériel. Ils sont impressionnants quand ils débarquent dans une maison, et beaucoup de technicité. Ça ils l'ont. Ils peuvent amener le lit, le lève malade... Mais j'ai vécu souvent des situations, où je leur ai demandé d'être un peu moins techniques et un peu plus humains. On a besoin de plein de choses n'importe quand : le patient qui a fait dans sa couche à 21h, si on lui dit : « C'est pas grave, il a une couche, on reviendra demain matin », il va passer la nuit dans ses excréments. Ils sont très techniques. Bon humain, c'est un jugement. Mais c'est l'attente que j'aurais plus sur l'HAD. Après techniquement, il n'y a rien à dire.

Vis-à-vis de la limitation d'accès à certaines thérapeutiques, comme le midazolam, vous pensez que c'est un frein pour les médecins généralistes ?

Je l'aurais, je m'en servirais sûrement. Après on a fait pendant des décennies sans. Après ce n'est pas parce qu'on a fait sans, qu'on ne peut pas faire avec. Mais il reste quand même du valium, de la morphine... Après si on l'a à notre disposition, dans quelques situations, ça aurait pu rendre service. Mais moi ça ne me ...

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Les difficultés, ce ne sont pas tellement vis-à-vis des spécialistes. Je les ai facilement au téléphone, j'ai la chance de travailler avec des gens que je connais depuis longtemps.

Après ce qui est souvent difficile, c'est l'entourage qui s'épuise et on ne le prend pas assez en compte. Il faudrait pouvoir avoir un soutien pour l'entourage. Et souvent, on est amené à ré hospitaliser un patient en fin de vie parce que l'entourage n'en peut plus. J'ai vécu ça il n'y a pas longtemps au mois d'août. Un vieux monsieur qui avait un cancer du rectum. Le palliatif a duré très longtemps avec une qualité de vie très très bien et il s'est dégradé. Il m'avait dit qu'il voulait mourir chez lui, on était bien d'accord. Il y avait tout autour et puis l'entourage n'a pas tenu la distance. Il a fini à l'hôpital pour quelques heures... bon... C'était un raté. Après il a quand même eu une qualité de vie en soins palliatifs, très très bonne. Il disait « Les soins palliatifs me font beaucoup plus de bien que la chimio, qui m'a foutu en l'air. ». Je trouvais que c'était une belle expérience mais on aurait plus soutenu son épouse et sa fille à la fin ...

Avez-vous des attentes particulières ?

Simplifier. C'est des grosses machines. Il faut remplir des papiers, faxer des acceptations. Simplifier.

Pouvoir se parler plus facilement et avoir un accès à leur arbre décisionnel plus simple.

Une aide plus simple à la décision ?

Ah ouais !

Et le côté soutien de l'entourage, parce que c'est difficile de voir partir quelqu'un.

Interview 10

Le 18 septembre 2020

Homme

Âge : 65 ans

Type d'activité : Médecin installé visites à domicile, EHPAD

Lieu d'exercice : urbain

Formations complémentaires : Mésothérapie, DU Gériatrie, aptitude permis de conduire

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

C'était en EHPAD. La plupart de mes derniers étaient en EHPAD d'ailleurs. En général, j'aime bien pour valider, histoire de pas faire de bêtises, enfin pas tellement pas faire de bêtises, mais afin d'avoir un avis collégial, faire revenir l'équipe de soins palliatifs. En EHPAD c'est facile, ils viennent facilement. Ça permet d'avoir leur avis.

Alors attention qu'est-ce que tu entends comme soins palliatifs ? Actuellement j'ai une patiente en EHPAD, 90 ans, qui a une grosse poussée d'insuffisance cardiaque. J'ai augmenté son Lasilix jusque sa tolérance de tension soit correcte, elle a 4L d'oxygène et... elle dit de toute façon moi je ne veux pas aller à l'hôpital, moi je veux rejoindre mon mari. Là elle est confortable, elle souffre pas. Elle est peu essoufflée et dort correctement. Elle est à moitié assise pour dormir. Ça aussi c'est du palliatif. Ça c'est du palliatif simple. C'est-à-dire qu'on décide qu'une personne ... on ne va pas l'hospitaliser, elle a une pathologie qu'on ne veut pas pouvoir guérir, on la met en confort et point barre.

C'est un peu différent ... là où je fais venir les soins palliatifs c'est quand on se retrouve avec des problèmes de douleur ou d'angoisse. Je vais avoir besoin de morphine, de midazolam, là effectivement c'est plus lourd et je vais demander à l'équipe de soins palliatifs de passer.

Et puis il peut y avoir des éléments qui rentrent en ligne de compte : comment est la famille ? Pour la dame dont je t'ai parlée qui a une insuffisance cardiaque, sa fille est infirmière. Je l'ai appelée, je la connais, j'ai dit qu'est-ce qu'on fait ? « Elle reste tranquillement dans son EHPAD » et puis voilà, elle est prête. C'est une dame qui est croyante. Elle n'a qu'une seule envie, c'est d'aller rejoindre son petit mari.

C'est des cas de figure un peu différents. Désolé je suis sorti un peu de ta question qui était plus précise. Donc le dernier cas de soins palliatifs que j'ai, c'est cette dame-là qui est en cours. On attend tranquillement que tout d'un coup ça lâche.

Pour vous que sont les soins palliatifs ?

Alors, ça représente la prise en charge d'un patient qu'on sait qu'on ne va pas guérir, de telle manière à ce qu'il puisse mourir dans le meilleur confort physique, psychologique et spirituel possible. Voilà, moi je demande toujours aux gens, quand on passe en soins palliatifs, je m'arrange toujours pour essayer de... bon il y a des personnes pour qui je le sais et d'autres pour savoir s'ils ont une foi, une croyance ou un truc comme ça, parce que c'est quand même le moment le plus important de la vie qui va arriver, quand on y songe bien. Et donc c'est un moment aussi où il faut compter sur cet aspect. Je n'ai jamais vu de personnes, quelques fois les familles, me disent « Non non, il ne faut pas lui en parler ». La plupart des gens quand ils vont mourir, même s'ils ne le disent pas, ils le savent très bien. A un moment donné, j'aborde ce sujet, quelle est leur religion, s'ils veulent rencontrer un rabbin, un prêtre... et j'ai toujours eu des retours positifs. »

Pour vous le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge de ces patients ?

Ouais, parce qu'on les connaît, et bien. On connaît leur famille, on connaît leur psychisme, Et puis eux nous connaissent. Ça rend la technicité nécessaire du soin, qui est obligée... la toilette, la perfusion, l'oxygène, pour les gens ça humanise. Le fait que ça soit le médecin qu'ils connaissent depuis longtemps qui prescrive ça. C'est très important.

Curatif et palliatif, ce sont 2 choses contraires ?

Non ce n'est pas contraire, mais quand on est dans le palliatif, on sait bien qu'on ne va pas guérir la personne en question. Mais on entre dans les jours ou les semaines où la mort va arriver. On sait qu'on ne va pas être dans la guérison. J'ai pas l'impression de catégoriser comme ça en fait. Pour moi c'est du soin.

Quand est-ce que vous décidez de l'initiation de soins palliatifs ?

Ça c'est plus compliqué... C'est plus compliqué à ... j'ai du mal à le dire... En même temps c'est évident et en même temps j'ai du mal à trouver comment je pourrais expliciter ça. Euh...

Il faut qu'il y ait une pathologie qui soit susceptible d'être mortelle dont on sait très bien qu'on ne pas pouvoir l'améliorer de façon franchement significative, que de toute façon dans un avenir proche les pathologies de la personne vont la conduire au décès, que tout acte plus thérapeutique ou diagnostic plus agressif ne débouchera sur aucun profit pour le patient. C'est un point important. Et puis il y a aussi cet aspect justement, de savoir qu'est-ce que dit la personne de sa maladie ? De toute façon souvent les gens, ils le disent : « Moi je ne veux pas qu'on s'acharne, j'en ai marre ». C'est un « J'en ai marre » que je traduis par un « Mon temps sur terre est fini ». Bon, voilà.

Le patient est acteur de sa prise en charge ?

Moi je trouve ! oh oui ! Bon évidemment, des patients Alzheimer évolués, c'est un peu différent. Monsieur machin il est en train de faire un infarctus, ben évidemment tu vas pas le mettre dans un service de réa, ça va plus le tuer qu'autre chose. Donc je lui calme sa douleur, je fais tout ce qu'il faut pour qu'il ne souffre pas. Là c'est une décision qui va être prise avec la famille. D'ailleurs en général les gens ils sont pas cons. J'ai rarement eu des gens qui disent « Si si je veux absolument que Papi aille à l'hôpital ».

Comment faites-vous concrètement quand vous initiez des soins palliatifs ? Vous faites appel à des organismes ?

Alors voilà c'est ça, ou bien j'ai pas besoin comme la première patiente dont je te parlais, elle n'a pas vraiment de douleur, elle n'est pas très anxieuse. Par contre si

effectivement il faut gérer au début titrer de la morphine si c'est un peu urgent. Parce que tranquillement augmenter les posologies sinon c'est pas très compliqué. Si ça bricole assez vite et qu'on a besoin d'une pompe à morphine et du midazolam, ben de toute façon, techniquement on est obligé de passer par eux. Malgré la récente affaire il y a un an... Nous c'est facile en ville, ce n'est pas très compliqué, je comprends qu'à la campagne, ça soit différent...

Vous faites appel à l'HAD parfois ?

Alors oui, tout à fait. Ça peut arriver que ça passe aussi par l'HAD.

C'est plus sur le plan technique ? Avoir accès à certaines thérapeutiques ou à du matériel ?

Exactement ! En fait c'est pour ça. A un moment donné, on est coincé par l'aspect technico-administratif. On passe par l'HAD et puis voilà quoi.

Vous arrivez à avoir une collégialité lors de la prise de décision ? Vous ne vous sentez jamais seul ?

Ça dépend sur qui on tombe à l'HAD.

Que ce soit HAD ou spécialiste ?

C'est très variable. Ça dépend... Je pense qu'un médecin plus jeune sera peut-être plus gêné, mais moi avec les années qui passent... on gère. C'est très variable.

Que pensez-vous de cette limitation d'accès à certaines thérapeutiques, comme le midazolam ? C'est un frein pour vous ?

Pour moi, ça n'en est absolument pas, parce que j'ai la chance d'avoir un cabinet en ville avec une HAD. Mais je suis complètement solidaire avec ceux qui ont pris l'habitude de l'utiliser comme ça. Je ne sais pas, ayant cette facilité là, ça fait des siècles que je n'ai pas utiliser de valium injectable... Je pense qu'il faut libérer ça.

Alors peut-être qu'il est nécessaire, qu'il y ait un moment donné un mécanisme de contrôle, je ne sais pas sous quelle forme, mais pour qu'il y ait une certaine collégialité dans les décisions. Parce que sinon on peut basculer sur des abus, des pressions familiales...

C'est l'inégalité sur le territoire qui fait que l'accès est plus compliqué pour certains ?

Ah bah oui !

Comment expliquez-vous les soins palliatifs aux patients ? C'est un mot qui est tabou ?

Euh... pas vraiment. Je suis en train de réfléchir. Ça dépend des gens. La dame, toujours, ma fameuse grand-mère de 90 ans, qui me dit « Moi je veux que du soin palliatif » (rires), c'est ce qu'on est déjà en train de faire. Donc tu vois, il y a des gens qui vont aborder ce problème-là de façon très facile et naturelle, parce qu'ils se disent « ça y est, je suis au bout ». On n'a pas besoin de mettre un mot dessus... Quelque fois c'est la famille qui va le faire elle-même. Tant qu'on a pris compte leur croyance, leur foi... Et donc cet aspect-là, ça c'est sûr, après de dire aux gens « ça y est, vous êtes en soins palliatifs », pas vraiment. Bon vous êtes en soins quoi.

Les patients connaissent un peu les directives anticipées ?

C'est vrai que c'est peut-être une anomalie dans ma pratique. Certains m'en parlent, quand ils m'en parlent, très bien mais moi j'en parle très rarement aux gens. J'oublie, et puis on n'a pas le temps. Ne font que des directives anticipées, que ceux qui sont directement intéressés par le problème ou quand ils rentrent dans les EHPAD. Mais bon la patientèle de ville, bon... pff... on a déjà tellement d'autres choses à gérer.

A posteriori pensez-vous à certains patients -chez qui on aurait introduit trop tard des soins palliatifs ?

Non... Non pas du tout.

Les soins palliatifs, vous ne l'évoquez jamais lors de l'annonce d'une maladie grave ?

Oh non, une seule chose à la fois. Après il y a des gens qui disent « Mais qu'est-ce qu'il va m'arriver après le traitement ? ». Alors on peut évoquer le confort.

Rencontrez-vous des difficultés face à ces situations ?

Non pas particulièrement.

Pensez-vous à des améliorations ? Avez-vous des attentes ?

Ce que je trouve compliqué, en cas d'HAD, c'est vrai que tout le côté très administratif. En même temps, ça me paraît normal mais c'est ce côté d'hospitalisation qui arrive à la maison, ça a un côté un peu bancal. De temps en temps, c'est compliqué entre la famille et les équipes d'HAD. Après c'est normal, ils ne peuvent pas être chez tout le monde au même moment. Peut-être un peu plus de souplesse.

Interview 11

Le 15 octobre 2020

Femme

Âge : 30 ans

Type d'activité : Médecin remplaçante, visites à domicile et en EHPAD

Lieu d'exercice : urbain pour le remplacement fixe

Pas de formations complémentaires

La dernière fois que vous avez pris un patient en soins palliatifs en charge, comment ça s'est passé ?

La toute dernière fois, ça ne s'est pas très bien passé. Je pense que c'est ce qui m'a le plus marquée. C'était une dame en EHPAD, et en fait, c'est mon collègue remplaçant également qui avait été sollicité avant. C'était sur un remplacement du médecin généraliste et en fait c'est la famille qui est venue nous voir au cabinet médical, en nous disant : « Notre mère ne va pas bien du tout. ». Elle avait été

hospitalisée 2 semaines avant en cardio pour un BAV 3 et elle avait refusé de se faire appareiller. Elle est sortie sans HAD, sans rien à domicile. Et elle n'est pas partie sereinement comme ça peut arriver sur un BAV 3, c'était plutôt très compliqué elle faisait des espèces de pauses et de retours à une semi-conscience. Et le gros souci, c'est que ce n'est pas l'EHPAD qui nous a contactés, ils ont un gros souci en ce moment. C'est la famille qui est venue nous chercher. Et c'était un vendredi à 16 heures ou 13h30 et 14h mais on y a été vendredi soir, en ayant appelé l'HAD, mais qui n'a pas pu être mise en place parce qu'il n'y avait plus de place en HAD, un vendredi soir... Il avait mis du Valium en injectable comme lui avait conseillé le médecin de l'HAD. Et le samedi matin c'était moi, les filles me rappellent en me disant qu'elle n'allait pas bien du tout du tout. Ma consultation était pleine, elles ont appelé à 9h donc j'y suis allée à 12h30 et avant d'aller voir la patiente j'ai appelé le réseau de soins palliatifs du CHU de Rouen pour avoir un avis. Ils m'ont donné la conduite à tenir avec mise en place de morphine sous cutanée, augmentation importante du Valium. Ils m'ont fait mettre du Lasilix pour limiter l'encombrement, Scopoderm si besoin. Elle est décédée le lendemain ou le surlendemain. Et du coup ça ne s'est pas très bien passé, parce qu'on a eu un courrier de la famille entre deux, pas pour nous, mais pour l'EHPAD, pour nous signaler que ça ne s'était pas bien passé...

Ce n'était pas une fin de vie attendue ?

Non pas comme ça... C'est une famille qui fait partie en plus de l'Association « Mourir dans la dignité ». Et eux, même les filles on les connaît, elles font toutes parties de ça. Et ça n'a pas été trop le cas pour leur maman, on ne peut pas leur cacher... La prise en charge a été un peu compliquée. C'était pas prévu qu'elle souffre comme ça et que la famille souffre comme ça aussi. Après je pense qu'il y avait un manque de communication avec la famille parce qu'au niveau soins palliatifs je pense que ça s'est bien fait avec le réseau. J'étais paniquée parce que sans HAD je n'avais pas l'Hypnovel, mais les soins palliatifs m'ont dit qu'on pouvait très bien s'en sortir sans l'Hypnovel. Ils ont été assez réactifs.

On aurait pu les mettre en place plus tôt ?

Oui, s'il y avait une meilleure organisation... Il y a sûrement des petites erreurs sur chaque maillon de la chaîne, mais si l'EHPAD nous avait appelés plus tôt dans la semaine... Parce que c'était pas du vendredi à 16h, qu'elle s'est dégradée d'un coup. Mais il n'y avait rien pour qu'elle meure en EHPAD tranquillement. Alors que bon, en EHPAD c'est quand même plus facile qu'à domicile.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

Pour moi, les soins palliatifs... c'est surtout la prise en charge de la fin de vie. Moi ceux que j'ai faits, c'était quasiment que ça. En tout cas, ceux où j'ai dû intervenir. Souvent les soins palliatifs, c'est quand même en association avec l'HAD et pour moi c'est surtout fin de vie sans douleurs et sans souffrance.

Pensez-vous que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge de patients en soins palliatifs ?

Oui, je pense que oui. Je pense qu'en coordonnant les soins avec les services d'HAD. Alors tout seul, je trouve que c'est un peu dur, à moins d'être bien formé. Mais de toute façon, par exemple l'Hypnovel on n'y pas accès, il faut avoir l'HAD. Donc tout seul, médecin généraliste, on est un peu démuni face aux soins palliatifs, mais en coordination je trouve que c'est bien et justement je trouve que des fois ils sont un peu mis à l'écart et pas assez informés. Parfois les médecins généralistes loupent une grosse partie de l'histoire et se retrouvent à récupérer tout ce qui s'est passé sur plusieurs semaines. Ça dépend des prises en charges, mais à des moments on est un peu shunté ou pas assez impliqué. Et on se retrouve à la fin à gérer en catastrophe des trucs, alors qu'on n'a pas forcément les compétences pour le faire. On se retrouve tout seul. Parfois on est un peu démuni. Je pense qu'il faudrait plus coordonner l'HAD avec le médecin généraliste.

Parfois avec les spécialistes aussi ?

Oui aussi. J'ai eu le cas avec un patient, qui en fait est entré en soins palliatifs tardivement. En fait il n'a jamais été étiqueté vraiment soins palliatifs. C'était un parcours de soins complètement éclaté. Il fallait une transfusion alors on demandait aux néphros, mais les néphros demandaient aux cardios mais ils n'étaient pas dans le même centre. L'HAD ne voulait pas le prendre pour autre chose que son pansement. Et finalement le patient est décédé quelques semaines plus tard. Il avait une insuffisance rénale chronique, une anémie majeure... mais au final comme on ne s'est pas vraiment coordonné, on n'a pas su mettre en place une HAD avec des soins palliatifs. Il y a un loupé... Je pense que c'est là qu'intervient le médecin généraliste avec le rôle de centraliser la prise en charge.

Quand-est ce que vous décidez d'initier des soins palliatifs ?

Il y a les patients cancéreux qui n'ont plus de prise en charge proposée par les oncologues mais c'est plus souvent déjà annoncé par les spécialistes. C'est rarement nous. Et après les personnes âgées en EHPAD, où il va y avoir une grabatisation ou un syndrome de glissement, où on sent que les personnes vont devenir douloureuses aux soins. Là ça rentre en soins palliatifs avec l'HAD. C'est un peu les 2 seuls cas que je rencontre.

Et quelle est votre démarche ? C'est l'HAD surtout que vous mettez en place ?

Oui.

Et faites-vous appel à d'autres organismes ?

Moi je n'en ai pas fait beaucoup. Il y a aussi les réseaux de soins palliatifs, et celui du CHU aussi avec qui j'ai eu deux fois contacts. Mais c'est surtout l'HAD.

Quel rôle donnez-vous à l'HAD ?

Le rôle technique et aussi le rôle d'aide à la décision diagnostique et thérapeutique avec les médecins de l'HAD.

Avoir une collégialité avec eux ?

Ouais, ouais.

Vous arrivez à avoir facilement une collégialité lors des prises de décision ?

Oui, ils sont assez réactifs. Quand on a besoin d'eux, ils sont là. Ça sécurise la prise en charge. Ce sont souvent des dossiers hyper compliqués avec les familles. C'est aussi un support psychologique aux familles parce qu'ils passent souvent.

Et puis c'est quand même des équipes hospitalières. Ils sont souvent au domicile du patient. Je pense que ça rassure les gens d'avoir une HAD. Les proches, de savoir qu'il y a l'hôpital à la maison, ça les sécurise pour la fin de vie, quand ils ont pris la décision de faire une fin de vie au domicile.

Il y en a beaucoup qui souhaitent des fins de vie au domicile ?

J'en ai vu ... Je ne sais plus... Pas beaucoup. J'ai dû en voir 3 ou 4. Par contre j'ai vu des gens qui pensaient avoir une fin de vie au domicile et puis finalement ils ne voulaient plus.

Comment expliquez-vous aux patients l'entrée en soins palliatifs ? C'est un mot qui est tabou ?

J'avoue que ce n'est jamais moi qui l'ai prononcé en premier, les gens étaient déjà en soins palliatifs. Et je ne parle pas de soins palliatifs avec eux. Enfin ils me le disent qu'ils sont en soins palliatifs, mais moi je leur explique que l'important là c'est pas de traiter, mais de ne pas avoir mal. Ce sont souvent des gens qui ont conscience de l'avenir défavorable qui est présenté. Je leur dis que ça ne va pas servir à leur guérir, mais il ne faut pas qu'ils aient mal. En tout cas, en premier c'est jamais moi qui leur ai dit qu'ils étaient en soins palliatifs.

A posteriori vous pensez à des gens chez qui les soins palliatifs ont été introduits trop tard ?

Oui la dame de la dernière fois en EHPAD. On aurait dû les initier à la sortie de cardiologie où elle a refusé le pacemaker.

Le monsieur où on n'a pas réussi à coordonner les soins. Au début, on ne pensait pas qu'il était palliatif, mais si on avait fait le tour du dossier au lieu que chaque spécialiste essaie de gérer sa fonction... Sur le moment je pense qu'on a tous été un peu trop dans le curatif.

Je pense que c'est assez souvent en France où on est très curatif. Parfois c'est juste au dernier moment qu'on accompagne le patient, en tout cas dans les services qui ne sont pas de la cancéro. Même en médecine générale en ville, on a un peu de mal à lâcher prise.

Pensez-vous que l'on peut mêler curatif et palliatif ?

Euh... pour moi on peut le mêler dans le sens où on peut être curatif dans une autre pathologie qui peut être intercurrente. Moi je trouve que mettre des antibiotiques à quelqu'un qui est en palliatif, c'est du palliatif mais quand même du curatif. C'est à visée palliative mais on veut soigner son infection. Je pense qu'il faut faire les deux en même temps.

Évoquez-vous les soins palliatifs lors de l'annonce d'une pathologie grave ?

Les patients ne l'évoquent pas non, ils m'ont tous demandé s'ils allaient mourir. Moi je n'en ai pas parlé, je trouve que c'est trop tôt. On n'avait pas le bilan d'extension... même si je me doutais un peu...

Je leur parle de personnes de confiance, mais pas de soins palliatifs.

Ils évoquent les directives anticipées ?

Non, pas au moment de l'annonce en tout cas. Et moi spontanément je ne le fais pas beaucoup.

Ça prend du temps et en tant que remplaçant c'est délicat.

Le fait que l'Hypnovel soit limité pour les médecins généralistes, c'est un frein pour vous ?

Pas forcément. Avant le dernier cas, je t'aurais dit oui parce que s'il n'y pas d'HAD possible, c'est embêtant. Mais finalement avec les soins palliatifs qui m'ont dit qu'on pouvait substituer l'Hypnovel par des grosses doses de Valium, c'est pas tant gênant que ça. Ça permet aussi de laisser la place d'avoir des médicaments réservés à l'HAD. Comme ça on n'est pas seul, ce sont des décisions un peu lourdes donc être entourés c'est pas mal.

Est-ce qu'il y a des difficultés particulières que vous rencontrez ? Vous parlez de la coordination tout à l'heure ?

Peut-être se réunir au domicile du patient, avec les personnes de confiance et les intervenants. Que ça soit les équipes paramédicales ou médicales. A la limite au début de sa prise en charge, pour lui dire, vous allez avoir telle personne qui va avoir tel rôle... Pour qu'ils se rendent compte un peu. Il y a des gens qui ne comprennent pas bien les soins palliatifs.

Tout le monde se réunirait au début, chez quelqu'un qui rentre en soins palliatifs en ambulatoire, ça pourrait vraiment être bien pour le patient.

Y aurait-il besoin de valoriser plus les actes des médecins généralistes dans ces moments-là ?

Oui. Après je ne m'y connais pas trop. On n'y pense pas forcément, mais c'est vrai que ça prend du temps ce genre de consultation.

Sentez-vous suffisamment formés ?

Non, je trouve qu'on se forme sur le tas.

Interview 12

Le 19 octobre 2020

Homme

Âge : 64 ans

Type d'activité : Médecin installé, visites à domicile et en EHPAD

Lieu d'exercice : urbain

Impliqué en formation continue tous les mois

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

C'était à domicile. C'est une femme assez jeune, de 55 ans, à domicile. Elle avait une structure mentale un peu spéciale, on va dire. Elle vivait au sein de sa famille, il y avait sa mère, elle et sa fille qui a 30 ans. Et en définitive, elle a eu pas mal de maladies graves dont une hémiplegie, un AVC avec hémiplegie séquellaire. Elle n'est pas décédée de ça d'ailleurs, mais décédée d'un cancer. C'était pendant la période COVID, et donc la famille a décidé qu'il n'y ait pas de soins hospitaliers mais une fin de vie à domicile, entourée de ses proches et en particulier de sa mère qui est décédée la semaine dernière et de sa fille, qui vit très douloureusement tous ces deuils.

Comment avez-vous mis en place les soins au domicile ?

Tout seul, c'est absolument impossible, donc il y a eu l'HAD qui a participé. Elle était suivie depuis déjà de longue date, depuis de nombreuses années avec un cabinet d'infirmières qui venaient 2 fois par jour. Ça a bien amélioré le retour... parce qu'elle était à l'hôpital mais elle est revenue chez elle, ça a duré environ 2 mois. Mais c'était pas suffisant les infirmières seules. Donc l'HAD et les infirmières, il y a eu un petit mix qui a bien fonctionné. En définitive, ça s'est plutôt bien passé. On appelait régulièrement l'HAD, on a eu des bons contacts. Je n'ai pas eu de soucis là-dessus, il y a eu une bonne réactivité, parce qu'elle était sous pompe à morphine quand même. Ne l'utilisant pas régulièrement, ça s'est fait par téléphone. Globalement, à domicile,

avec les soins infirmiers de ces infirmières libérales, la prise en charge HAD avec les soins de toilette et sur le plan médical avec le téléphone, ma foi, ça a bien fonctionné.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

Bah... L'issue terminale, ou d'une maladie ou du grand âge, ne pouvant pas entraîner de soins actifs.

Vous disiez que vous n'en avez pas beaucoup au domicile ?

Ben il y a eu sa mère aussi, il y a 15 jours. C'était une dame âgée, diabétique, hypertendue, obèse, qui avait une insuffisance cardiaque sévère. Et qui en plus, au scanner lors d'un bilan, on a trouvé un cancer du rein, ça faisait beaucoup de choses. La dernière fois que je l'ai vue, elle était grabataire dans son lit, je lui ai demandé ce qu'elle voulait faire : rester à domicile ou aller à l'hôpital. En fait, elle voulait mourir chez elle. Elle est restée chez elle, on a remis en place un peu de soins de SSIAD et puis c'était trop compliqué donc elle est décédée quelques jours après à l'hôpital.

Pensez-vous que le médecin généraliste a sa place dans la prise en charge de ces patients ?

Alors là franchement, pour le cas-là, il y a une prise en charge technique, mais conjointement avec d'autres structures médicales, ou infirmiers, ou de soins d'hygiène. Et puis il y a l'accompagnement moral, psychique, alors ça a été pour ces 2 cas-là, très récents, essentiels. Alors ça demande d'ailleurs une disponibilité des fois... un peu élevée. En tout cas, j'essaie de faire comme on peut. Ce n'est pas toujours facile. Alors je ne donne pas mon numéro de portable pour... Des fois on a envie de le donner, mais il faut pas. Moi au début, moi je donnais mon numéro de portable il y a 35 ans, on m'appelait à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Là on est quand même en ville, même s'il y a des problèmes d'effectifs médicaux, il y a quand même des structures de soins et d'urgences donc moi je, voilà... je ne peux pas assurer une permanence même morale ou psychologique en sachant qu'il y a un décès proche . C'est un peu dur des fois...

Quand est-ce que vous décidez de l'initiation de soins palliatifs ?

Des personnes pour lesquelles il n'y pas d'issue médicale, de traitements possibles.

Ce sont beaucoup de fin de vie ou vous avez des patients pour qui la fin de vie n'est pas proche qui sont en soins palliatifs ?

Euh... non, plutôt fin de vie.

Faites-vous appel à d'autres structures que l'HAD et le SSIAD ?

Les infirmières libérales beaucoup.

Avez-vous déjà fait appel à des réseaux ?

Les réseaux gérontologiques, oui, ça peut arriver. Ou parfois on est contacté aussi par ce système-là. J'ai eu des cas, pas très récents là, mais oui ça peut arriver.

Arrivez-vous à obtenir une collégialité dans ces prises en charges ?

C'est toujours un peu compliqué. J'ai un cas en cours, ce n'est pas de la fin de vie. C'est une patiente de 65 ans, hypothyroïdienne, insuffisance intellectuelle, diabétique, obèse... J'ai été contacté par le pôle gériatrique et avec le CLIC. Je suis en train de mettre en place... je pense que là, on va s'orienter vers un placement en EHPAD parce que la dépendance devient trop lourde à gérer par la personne et par la famille. C'est un cas un peu à part, on n'est pas dans le palliatif vraiment, mais on est dans des situations complexes.

Parfois on vous sollicite donc, en tant que médecin généraliste, pour la prise de décision ?

C'est ça, vous voyez, là je suis en train de créer le dossier. Le placement, c'est nous qui remplissons le dossier.

Évoquez-vous les soins palliatifs au début d'une maladie grave ?

Mmh... c'est plutôt quand c'est constitué en général quand même.

Je reviens sur l'HAD. Le rôle que vous lui donnez, c'est un rôle plutôt technique ?

Oui, oui. La présence quand même 3 fois par jour, c'est quand même bien. Les soins infirmiers. Et oui... euh... le soutien technique médical. Parce que c'est toujours un peu délicat. C'est toujours pareil, ce qu'on fait bien, c'est ce qu'on fait de manière réflexe. Il y a une bonne partie d'habitude dans ces choses, donc on est rapide et efficace. Et dans ce qui est palliatif, comme ce n'est pas du quotidien, je pense qu'on est moins bon que pour les pathologies courantes.

Quand tout va bien ça va, mais quand on a besoin d'aide, c'est bien d'avoir accès à un réseau spécifique. Ça rassure, mais plus que ça, c'est pour le patient. On aime mieux. D'ailleurs on voit, le problème se pose, ils ne résolvent pas le problème tout de suite. Il y a multiproblèmes.

C'est moralement plus reposant pour moi qu'ils soient là.

Comment l'expliquez-vous au patient les soins palliatifs ? C'est un mot qui est tabou ?

Euh.... Quand même ouais.

Pour les patients ou pour les soignants aussi ?

Euh... les soignants peut être moins, mais pour la famille c'est quand même dur. C'est la pensée de la mort.

Je reviens juste sur un détail que vous demandiez, si je voyais un intérêt à une prise en charge un peu collégiale.

J'ai un ami, on s'est connu pendant le service civique, il y a 40 ans et lui il était médecin généraliste et il suivait des gens en soins palliatifs. Et il a fait une injection létale chez un patient qui considérait le patient en soins palliatifs. Donc et en fait une procédure judiciaire, aux pénales... C'était trop dur, psychologiquement à supporter donc il a dévissé

sa plaque et il est devenu médecin du travail. Dans toutes ces histoires, comme il s'agit de vie ou de mort, c'est bien d'avoir un autre référent.

Concernant la limitation d'accès au midazolam et à d'autres thérapeutiques, c'est un frein pour vous ?

Moi je ne comprends pas cette restriction, c'est vrai. Après il y a des manières de le contourner, on en est là. Après est ce qu'il y aurait des excès s'il y avait la libre prescription ? Je ne pense pas, franchement, je ne pense pas. Mais c'est vrai qu'il y a plusieurs syndicats qui le demandent. Je suis plutôt en soi favorable.

Évoquez-vous les directives anticipées avec les patients ? ou les patients vous en parlent ?

Alors ça oui, avec l'âge. Dans les dossiers, j'ai quelques dossiers où les patients, souvent âgés. Ils m'ont donné leur feuille de directives anticipées. Et à chaque fois, ils me rappellent, qu'il ne faudra pas faire d'acharnement. Alors on les rassure qu'on veillera à ce qu'il n'y en ait pas et voilà ça les rassure. Je ne sais pas, il y a une sorte d'angoisse là-dessus. Plus les gens sont âgés, plus ils stressent sur leur devenir médical et la surcharge de soins éventuelle. Parce qu'en fait, quand on est très âgé, on a envie de mourir. Pas tous, mais quand même. Là par exemple, j'ai une dame, sa petite fille vient de Paris donc zone COVID, et puis elle vient faire la fête avec des copains à Rouen et mange chez sa grand-mère, y dort... Il y a eu plein de COVID autour d'elle et elle me dit, mais si je meurs du COVID, c'est très bien. Donc là on n'est peut-être pas dans le palliatif mais dans la dépendance. Mais je lui dis que si elle meurt du COVID, on sait d'où il vient, donc ça veut dire qu'elle aura tué sa grand-mère. Donc pour elle et toute sa famille, ça peut être un peu compliqué. C'est une affaire familiale. Elle n'est pas en fin de vie immédiate, donc il faut qu'elle réfléchisse. Ça pose plein de questions comme ça. D'ailleurs, ça n'est pas à nous de donner la réponse. Mais au moins quand il y a des directives anticipées, ça clarifie l'issue.

Finalement, les directives anticipées, vous avez l'impression qu'elles sont surtout là pour rassurer les patients que vous guidez ?

Oui c'est tout à fait ça. Ils savent que ça n'ira pas trop loin. Vous savez maintenant, avec les histoires du COVID, dans les EHPAD, on nous demande de remplir les fiches. Et on choisit si on est d'accord pour la réa ou pas. Ça c'est du fin de vie anticipée hein, on n'est pas encore dans l'actualité.

A posteriori, avez-vous des patients chez qui on aurait pu introduire plus tôt les soins palliatifs ?

Non ça va, la prise en charge ça va. Au niveau des délais, c'est bien.

Rencontrez-vous des difficultés dans ces prises en charge ?

Non je vous dis, en général, ça se passe plutôt bien. Et puis ça ne dure pas des mois. Là dernièrement, c'est 2 mois, mais c'est souvent même moins. Non globalement, ça va, je n'ai pas de problèmes. Alors il y a des équipes plus ou moins bien, comme partout, qui sont plus ou moins disponibles. Mais on y arrive

Pour vous, mêler curatif et palliatif, c'est possible ?

Ben... exceptionnellement. Ça doit être spécifique et individualisé cette affaire-là. Pourquoi pas ... Mais il faut toujours penser soins palliatifs d'abord et s'adapter en fonction de ça.

Les actes pour vous sont suffisamment valorisés ?

Moi je ne m'enquique pas trop avec tout ça... J'ai dépassé ce stade-là. En fait, je n'utilise quasiment pas la nouvelle nomenclature actuelle, c'est global. Je ne suis pas du tout dans cette optique-là. Moi ça m'agace un peu les nouvelles nomenclatures avec plein de codes...

Dernière question, avez-vous des attentes particulières ou pensez-vous à des améliorations ?

Euh... c'est toujours compliqué par le fait même de la situation. Euh... Alors, il faudrait pour être bien parfois avoir une présence permanente mais ça me paraît compliqué mais sinon le système il est cohérent. On fait avec, il y a toujours des choses à améliorer mais sinon on sait qu'il faut aller à l'hôpital. Et c'est vrai que les gens n'ont pas trop envie de mourir à l'hôpital.

Il y a beaucoup de demande de décès au domicile ?

Oui les patients et la famille. Et avec les histoires du COVID les visites étaient interdites à l'hôpital, donc c'était très compliqué, quasi insupportable... Il y a eu un excès de précautions sanitaires je trouve.

Interview 13

Le 21 octobre 2020

Homme

Âge : 30 ans

Type d'activité : Médecin remplacé, visites à domicile et en EHPAD

Lieu d'exercice : urbain et rural

Formations complémentaires : DU ostéopathie en cours

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

Euh... la dernière fois, alors malheureusement pour toi je ne l'ai pas pris en charge en tant que remplaçant. La dernière fois... c'était lors de mon stage de gériatrie, j'avais plein de soins palliatifs là. Mais ne vile, j'en ai fait en stage avec mes prats de niveau 2, mais depuis que je remplace, ça va faire 2 ou 3 ans... J'en n'ai pas fait. Malheureusement les remplaçants, ils sont pas... c'est souvent le médecin qui gère le truc, je prends rarement le relai.

Ah si... en EHPAD il y a 3 mois ! ça n'a pas duré longtemps, un vendredi soir...

C'était une fin de vie ?

Oui une fin de vie et la famille ne s'y attendait pas ... enfin... c'était très attendu, c'était un BAV 3 qui n'avait pas de pose de pacemaker à mettre en place. Elle était en cardio, elle est revenue à l'EHPAD. Le vendredi midi, les filles vont voir leur maman, qui est dans un état... catastrophique. En fait, elle était en train de partir donc je suis partie un peu en catastrophe pour aller faire du soin pal urgent. Le but c'était surtout de réassurer la famille et d'introduire les traitements qu'il fallait.

Pour vous, que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs ? Bah pour moi, c'est important. C'est des soins de confort. Il faut être actif, et il faut accompagner la personne... le mieux qu'on peut. Il ne faut pas qu'elle souffre. Ça malheureusement, on n'a pas de données pour dire qu'elle n'a pas souffert. On n'a pas de réponse à la fin. Euh... mais c'est gratifiant, enfin pas forcément. Mais si c'est le terme, c'est gratifiant quand on a réussi à accompagner la personne dans le meilleur des comforts, et que la famille peut être à côté contente de la prise en charge, et là voilà ça veut dire qu'on a fait le boulot qu'il faut. C'est pour moi un soin urgent, il faut que le médecin généraliste soit présent, pas H24, parce que c'est compliqué, mais quasiment. Donc c'est vite lourd pour le médecin généraliste. J'ai eu pas mal de notions de soins palliatifs pendant mon stage de gériatrie, j'en ai fait beaucoup là-bas. C'est important pour la personne. J'espère que si je suis un jour en soins palliatifs, on m'accompagnera comme il faut. C'est super important. Parce qu'on peut tous y être malheureusement, même jeune. C'est un soin super important, et il ne faut pas négliger ça et se dire « oh il va mourir, il n'y a rien à faire ». Non, il y a plein de choses à faire justement. Voilà.

Le médecin généraliste a-t-il sa place dans la prise en charge de ces patients-là ?

Ouais. Il a toute sa place, après c'est juste une question de temps. Après malheureusement on est débordé dans nos consultations. Parce que le soin palliatif, c'est forcément à domicile, donc se libérer du temps... c'est soit il faut y aller et faire quelque chose de précis, y aller tous les jours ou les 2 jours, et là on fait quasiment le rôle de l'HAD, soit on attend que la personne nous appelle, mais c'est que c'est trop tard et qu'elle n'est déjà pas confortable. Il faut réévaluer tout le temps, donc se donner

du temps. Moi je pense, ça a toute sa place, en tant que rempilant c'est plus compliqué. En tant qu'installé, soins palliatifs il n'y en a pas 10 000 par an, peut être 4-5 par an, allez un par mois au maximum, on peut se libérer du temps tous les jours pour réévaluer. Y passer le soir, ou le matin...

Oui pour moi le médecin généraliste, il a sa place dedans.

Est-ce que des soins curatif et palliatifs peuvent-être mêlés ?

Ca dépend ce qu'on appelle curatif, mais par exemple si la personne a une pneumopathie, il faut lui mettre de l'Augmentin, il faut peut-être pas non plus la laisser mourir d'une pneumopathie. Après il ne faut pas non plus être dans l'acharnement. On peut mettre une petite perfusion pour hydrater, après il faut pas transférer à l'hôpital, aller faire un scan cran. Il ne faut pas forcément mettre d'AVK si elle tient pas debout. Il faut peser le pour et le contre. On parlait du médecin généraliste tout à l'heure, mais il faut discuter aussi avec un autre médecin.

Arrivez-vous à obtenir facilement une collégialité avec d'autres spécialistes ?

Alors là, je n'ai pas été assez confronté à ça. La seule fois c'était en EHPAD, c'était avec l'HAD, ça s'est super bien passé, ils étaient hyper disponibles, donc la collégialité avec le médecin de l'HAD, on l'a eue. Après avec les autres, je n'ai pas été confronté à ça. C'est surtout avec l'HAD.

Chez quels types de patients pensez-vous introduire les soins palliatifs ?

Tout. Tout type de patients. Tous ceux qui en ont besoin. Ça peut être un enfant, mais en général c'est plutôt hospitaliser, la personne âgée en fin de vie, le cancer du poumon 45 ans qui veut mourir à domicile. Toute personne, à un moment si c'est un cancer incurable, il faut tout essayer mais à un moment donné, si la personne d'accord, si la famille est d'accord, à un moment donné, il faut s'arrêter. Il faut être clair avec les gens. Moi je suis plus comme ça, je suis cash. Enfin ça dépend des gens, il y en a ils ne veulent pas l'entendre, donc faut pas leur dire. Mais c'est souvent clair. C'est avec la famille qu'il faut être clair, parce que des fois le patient, il ne faut peut-être pas lui dire, pour son confort, s'il a toujours l'espoir, il faut peut-être lui laisser. Par contre la

famille, c'est souvent eux qui seront... judiciairement parlant qui pourront poser des problèmes, donc il faut être clair avec eux. Mais c'est de la communication, c'est important, et les médecins il faut bien qu'ils communiquent.

Les patients évoquent-ils les directives anticipées ?

Pas du tout.

Ça ne leur parle pas ?

Ça ne leur parle pas et nous c'est quelque chose de très compliqué à évoquer en consultations. Moi je ne le fais jamais ou quasiment pas. Je l'ai peut-être fait une ou deux fois, parce qu'une personne est venue m'en parler. Mais s'ils ne l'évoquent pas. Enfin c'est comme la vitamine D l'hiver, s'ils ne l'évoquent pas, je ne le fais pas. Et puis ça prend une plomb... leur expliquer, leur dire vous allez peut-être mourir. Il y en a, ils vont paniquer. Ça va repartir dans des débats... Non il n'y en a pas beaucoup qui l'évoquent.

Est-ce que vous trouvez que ça a un intérêt ?

Ah. Ça a un intérêt si on a un logiciel et des données centralisées, mais on n'en a pas. Moi mes directives anticipées, si elles sont dans mon logiciel, quand monsieur sera hospitalisé au CHU le week-end et qu'on m'appellera... déjà on ne m'appellera pas pour me demander s'il y a des directives anticipées, mais... pff... on ne les retrouvera pas, ou personne ne pensera à les demander, hormis un service de soins pal. Je pense que si c'est centralisé, ça sert... mais il faudrait que ça soit sur la carte vitale quoi, mais ça ne l'est pas. Parce que les gens ne l'ont pas tout le temps de leur poche, ou ils n'en parlent pas aux proches, pas forcément...

Y a-t-il d'autres intervenants ou organismes auxquels tu ferais appel hormis l'HAD ?

En soins pal ? non... c'est l'HAD, je connais que ça. L'HAD ou le service de soins palliatifs ou le service concerné par le cancer. Mais si c'est à domicile, j'appellerai l'HAD.

C'est tabou le mot soins palliatifs auprès des patients ?

Ouais

Ou pour les soignants ?

Les soignants... moi personnellement non, ce n'est pas tabou. Oui les patients, ça fait peur. Soins palliatifs pour les patients, c'est connoté comme « on ne va rien faire ».

Comme un échec ?

Oui, un échec et on va rien faire. Soins palliatifs c'est « on va accompagner et on va regarder ». En vrai ce n'est pas du tout ça, mais pour les patients c'est ça. Alors il faut leur expliquer. Moi je ne dis pas soins palliatifs, je dis « soins de confort ». Je le dis si je le sens que les gens peuvent l'entendre, mais s'ils ne peuvent pas entendre le mot « palliatif », moi je ne le dis pas.

En EHPAD, je l'avais dit aux filles. Je rajoute toujours c'est du « soins de confort », pour pas se dire que c'est que du palliatif « on va rien faire ». Il y en a certains, je pense, il ne faut pas leur dire. Et il y a des médecins qui ne supportent pas... pour eux c'est pas actif. Et puis il y en qui sont... après c'est encore un autre débat. Il y a aussi la religion qui rentre en compte, ce qu'ils pensent de la mort, là c'est carrément de la philosophie. Il y en a, ils sont absolument contre rien faire. J'ai déjà vu un arrêt cardiaque en EHPAD, sur hémorragie dig, sur cancer... c'est la fin quoi. La médecin référente massait... A un moment donné...

Ca dépend des médecins, pourtant on a les mêmes notions... Il faut laisser la nature faire.

C'est bien le contexte en ce moment COVID. Là on en a pleins en EHPAD et je vais sûrement faire du soins pal si on se barre en cacahuètes. On s'est déjà mis en relation avec l'HAD.

Pensez-vous que les actes sont suffisamment valorisés ?

Ben du coup aucune idée... Je ne sais pas s'il y a une cotation en particulière. Après c'est 2 par an... je n'ai pas de connaissances de cotations.

Y a-t-il des difficultés que vous rencontrez dans ces prises en charge ?

La difficulté c'est d'être tout seul. Si on n'appelle pas l'HAD, on peut nous reprocher d'avoir pris la décision seul. C'est ça la difficulté principale. C'est ça...

Et la famille. Pff, c'est comme les médecins, il y en a qui ne comprennent pas qu'on laisse partir untel ou untel. Qu'on ne s'acharne pas. Il y en a qui pensent qu'en EHPAD, on va aller intuber, on va tout faire... après en général quand ils sont en EHPAD, c'est qu'ils ont déjà bien vécu, on ne va pas s'acharner.

Est-ce que les limitations d'accès à certains thérapeutiques, comme le midazolam, c'est un frein pour vous ?

Oh oui complètement, c'est limitant. Ben l'Hypnovel c'est ce qu'on fait en soins palliatifs... Moi j'ai appris avec de l'Hypnovel. Après ça permet d'appeler l'HAD et d'avoir une collégialité, parce que des fois il y en a peut-être qui seront un peu cowboy et qui le feront tout seul. C'est sûr que c'est embêtant, parce que c'est quand même le traitement de référence. On reproche à certains médecins qui l'ont fait. Moi en tant qu'interne de méd g de 3 ou 4^{ème} semestre en EHPAD, j'en prescrivais plein, avec mes chefs bien sûr, mais bon...

IL faudrait qu'on puisse le prescrire avec collégialité. Je pense qu'ils le laissent comme ça pour pas qu'on le prescrive) tirelarigot.

Donc pour vous l'HAD c'est une attente technique pour ça surtout ?

Oui, ben c'est collégialité et parce qu'on peut avoir une infirmière, un médecin plus disponible. Ils passent, ils font que ça. C'est sûr que c'est plus pratique pour nous.

Avez-vous des attentes particulières vis-à-vis de la formation ou de la prise en charge ?

Ben être mieux formé en soins palliatifs c'est sûr, on n'est pas assez formé. On n'est pas formé, on est formé que sur le terrain par mon chef qui faisait que du soins pal, qui adorait ça, qui était très formateur. Mais sinon on n'est pas formé. Quand on passe aux urgences et qu'on voit des soins palliatifs pris en charge aux urgences... on les tue parfois, ou alors on fait rien. C'est le pire truc à faire envoyer un patient en soins pal aux urgences... Ce sont des médecins qui parfois prennent ça comme un échec. Il faudrait qu'on soit un petit plus formé dans nos études, après c'est pas très compliqué, c'est protocolisé...

Après des attentes particulières, moi, j'en n'ai pas...

Interview 14

Le 10 novembre 2020

Homme

Âge : 65 ans

Type d'activité : Médecin installé depuis 35 ans, ne fait plus de visites à domicile, médecin de quelques patients dans un EHPAD

Lieu d'exercice : urbain

Formations complémentaires : aucune

La dernière fois que vous avez pris en charge un patient en soins palliatifs, comment ça s'est passé ?

La dernière fois que j'ai pris un patient en soins palliatifs ? ça s'est gentiment passé... Je te donne le dernier exemple : morphine à petites doses, patiente de 98 ans qui était une personne totalement intègre jusqu'à l'aube de ses 98 ans et à 98 elle a lâché, donc elle est alitée. Pour la mobiliser, c'est douloureux, donc quand ils la mobilisent, on lui donne un Oxynorm 5 mg, et sinon elle a du Durogesic 25 tous les jours, c'est le dernier exemple que je puisse te donner.

D'accord. Donc là elle est encore au domicile ?

Ah non non, elle est en EHPAD.

C'est une fin de vie ?

Ah oui, c'est une fin de vie !

Elle a des pathologies particulières ?

Aucune pathologie.

Ça marche. Pour vous que sont les soins palliatifs ?

Ce que sont les soins palliatifs ?

Oui, ce que ça représente pour vous ?

En quantité ? ou... ?

Pour vous quelle est votre définition personnelle des soins palliatifs ?

Ben... euh... les soins palliatifs c'est assez banal. Le maître mot, c'est ne pas faire souffrir. Ce sont des gens qui sont en fin de vie, quelle que soit la cause, quelque soit la raison, ce qu'il faut c'est qu'ils ne souffrent pas. On ne peut pas admettre la douleur même chez une dame de 97 ans qui devient difficilement mobilisable, alors qu'elle était tout à fait autonome dans sa chambre il y a encore 6 mois, me parlant un petit peu de ce qu'elle faisait, des séjours qu'elle faisait en Bretagne, etc... je prends cet exemple là, mais elle était extraordinaire cette personne. Mais comme souvent à cet âge-là, ça lâche d'un seul coup. Pour moi soins palliatifs égal ; en fin de vie, priorité, priorité, priorité à la douleur. Ça n'a pas toujours été bien compris bien conçu. On hésitait à avoir recours aux opiacés alors qu'en fait il ne faut pas hésiter. Tant que c'est bien toléré, il ne faut pas hésiter à monter les doses pour que les gens ne souffrent pas. C'est un peu banal ce que je te dis...

Pour vous, le médecin généraliste a sa place dans ce type de prise en charge ?

Oh bien sûr, oui. On reparle des EHPAD ou d'une manière générale ?

En général ?

Bien sûr oui. Ce n'est pas un domaine que je réserve au centre antidouleur ou à des médecins de réa ou des oncologues, non. Je ne rechigne pas à initier un traitement avec de l'Oxycontin ou du Skenan.

Chez quel type de patient décidez-vous d'introduire ce type de traitement ? Surtout des personnes âgées ?

Souvent des personnes âgées oui.

Des pathologies cancéreuses ça vous arrive aussi ?

Alors généralement dans les pathologies cancéreuses, on est en ville ici, les gens sont pris en charge. Si c'est en fin de vie, ils sont pris en charge soit à Becquerel soit à l'hôpital. En général, ce n'est pas nous qui avons à initier le traitement. Bon il arrive parfois que des gens sortent de l'hôpital pour terminer leurs jours chez eux parce que c'est ce qu'ils souhaitent, dans ce cas on re prescrit les traitements prescrits ultérieurement.

Faites-vous appel à des intervenants en particulier ? Notamment quand c'est au domicile, l'HAD ?

Oui, j'ai eu appel plusieurs fois à l'HAD.

Arrivez-vous à obtenir une collégialité quand il y a des décisions difficiles ?

Tout à fait, mais comme je fais plus beaucoup de domicile, c'est moins fréquent aujourd'hui. Mais durant mon exercice, parce que ça fait quand même 35 ans que je

suis derrière ce bureau... oui ça m'est arrivé plusieurs fois, travailler en collaboration avec l'HAD.

Avez-vous certains patients, même sans aller au domicile, qui sont en soins palliatifs mais pas forcément en fin de vie ?

En ce moment ?

Oui ?

Non j'en n'ai pas.

Faites-vous appel à l'HAD en EHPAD ?

L'HAD en général il n'y a pas besoin de demander à ce qu'elle vienne. Les médecins coordonnateurs de l'établissement s'en chargent.

Quand vous parlez de soins palliatifs, dites-vous le mot ou c'est tabou ?

Non pour moi, c'est pas tabou. Reprenons le cas de cette personne de 98 ans, j'ai dit : « C'est la dernière phase, il faut qu'on fasse des soins palliatifs. » En plus ce sont des petites doses, toutes les semaines on réévalue la douleur pour voir s'il faut augmenter ou pas, pour le moment ça suffit.

Que pensez-vous des directives anticipées ? Les patients en parlent-ils souvent ?

Non.

Vous pensez que ça peut avoir une utilité ?

Oui. Tout à fait.

Que pensez-vous de la limitation d'accès à certains thérapeutiques comme l'Hypnovel ? Est-ce limitant ?

Non. On a l'HAD, donc je ne me sens pas frustré.

Vous sentez-vous seul dans ces prises en charge en EHPAD ?

Non parce qu'on a une bonne équipe.

Les équipes le vivent bien ?

Oui, oui.

Je crois que le tabou est en train de se lever sur le mot « morphine ». Il est en train de se lever, quand même.

Il m'est arrivé dans des lombosciatiques hyperalgiques en attendant une intervention sur une hernie discale de donner des opiacés. Il y a que ça qui soulageait les gens. Parce que dans les antalgiques, on n'a plus grand-chose. Dans les paliers 2 on n'a plus grand-chose. Le Tramadol est toléré une fois sur deux. Tout de suite on arrive au palier 3. C'est très très limité les antalgiques. J'aime bien le Durogesic sinon.

Pour vous, le curatif et le palliatif, ce sont deux choses antagonistes ?

Le curatif et le palliatif ?

Si on s'en réfère aux définitions, ce sont deux domaines bien distincts. Dit palliatif, dit fin de vie. Quand on dit curatif, c'est qu'on espère que derrière il y a une solution.

Pensez-vous à des améliorations ou avez-vous rencontré des difficultés dont vous voudriez faire part ?

Avoir des souhaits particuliers parce que gêné... ?

Oui ?

Non ...