



HAL
open science

Les soignants face à la prise en charge palliative à domicile : état des lieux de leur collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Étude qualitative menée auprès des infirmier-ère-s et médecins libéraux des Hautes-Alpes

Anaïs Baud-Millet, Justine Nicollin

► **To cite this version:**

Anaïs Baud-Millet, Justine Nicollin. Les soignants face à la prise en charge palliative à domicile : état des lieux de leur collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Étude qualitative menée auprès des infirmier-ère-s et médecins libéraux des Hautes-Alpes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-03571967

HAL Id: dumas-03571967

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03571967v1>

Submitted on 14 Feb 2022

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

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

Les soignants face à la prise en charge palliative à domicile : état des lieux de leur collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Etude qualitative menée auprès des infirmier-ère-s et médecins libéraux des Hautes-Alpes

T H E S E E N B I N Ô M E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 3 Février 2022

Par Madame Justine NICOLLIN

Née le 6 février 1993 à Viriat (01)

Et

Par Madame Anaïs BAUD--MILLET

Née le 6 mai 1991 à Champagnole (39)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur SALAS Sébastien

Président

Madame le Docteur BROCHE Isabelle

Directeur

Madame le Docteur BERNARD Cécile

Assesseur

Madame le Docteur LEVESQUE Laëtitia

Assesseur

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Asseseurs :

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

- 1^{er} cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2^{ème} cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

- Masso-kinésithérapie 1^{er} cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2^{ème} cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DEVIN Robert
	ALDIGHERI René		DEVRED Philippe
	ALESSANDRINI Pierre		DJIANE Pierre
	ALLIEZ Bernard		DONNET Vincent
	AQUARON Robert		DUCASSOU Jacques
	ARGEME Maxime		DUFOUR Michel
	ASSADOURIAN Robert		DUMON Henri
	AUFFRAY Jean-Pierre		ENJALBERT Alain
	AUTILLO-TOUATI Amapola		FAUGERE Gérard
	AZORIN Jean-Michel		FAVRE Roger
	BAILLE Yves		FIECHI Marius
	BARDOT Jacques		FARNARIER Georges
	BARDOT André		FIGARELLA Jacques
	BERARD Pierre		FONTES Michel
	BERGOIN Maurice		FRANCES Yves
	BERLAND Yvon		FRANCOIS Georges
	BERNARD Dominique		FUENTES Pierre
	BERNARD Jean-Louis		GABRIEL Bernard
	BERNARD Jean-Paul		GALINIER Louis
	BERNARD Pierre-Marie		GALLAIS Hervé
	BERTRAND Edmond		GAMERRE Marc
	BISSET Jean-Pierre		GARCIN Michel
	BLANC Bernard		GARNIER Jean-Marc
	BLANC Jean-Louis		GAUTHIER André
	BOLLINI Gérard		GERARD Raymond
	BONGRAND Pierre		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BONNEAU Henri		GIUDICELLI Sébastien
	BONNOIT Jean		GOUDARD Alain
	BORY Michel		GOUIN François
	BOTTA Alain		GRILLO Jean-Marie
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GRIMAUD Jean-Charles
	BOUBLI Léon		GRISOLI François
	BOURGEADE Augustin		GROULIER Pierre
	BOUVENOT Gilles		GUYS Jean-Michel
	BOUYALA Jean-Marie		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BREMOND Georges		HASSOUN Jacques
	BRICOT René		HEIM Marc
	BRUNET Christian		HOUEL Jean
	BUREAU Henri		HUGUET Jean-François
	CAMBOULIVES Jean		JAQUET Philippe
	CANNONI Maurice		JAMMES Yves
	CARTOUZOU Guy		JOUVE Paulette
	CAU Pierre		JUHAN Claude
	CHABOT Jean-Michel		JUN Pierre
	CHAMLIAN Albert		KAPHAN Gérard
	CHARPIN Denis		KASBARIAN Michel
	CHARREL Michel		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CHAUVEL Patrick		LACHARD Jean
	CHOUX Maurice		LAFFARGUE Pierre
	CIANFARANI François		LAUGIER René
	CLAVERIE Jean-Michel		LE TREUT Yves
	CLEMENT Robert		LEGRE Régis
	COMBALBERT André		LEVY Samuel
	CONTE-DEVOLX Bernard		LOUCHET Edmond
	CORRIOL Jacques		LOUIS René
	COULANGE Christian		LUCIANI Jean-Marie
	CURVALE Georges		MAGALON Guy
	DALMAS Henri		MAGNAN Jacques
	DE MICO Philippe		MALLAN- MANCINI Josette

PROFESSEURS HONORAIRES

DELPERO Jean-Robert
DESSEIN Alain
DELARQUE Alain

MALMEJAC Claude
MARANINCHI Dominique
MARTIN Claude

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	MATTEI Jean François	UNAL Daniel
	MERCIER Claude	VAGUE Philippe
	MICHOTÉY Georges	VAGUE/JUHAN Irène
	MIRANDA François	VANUXEM Paul
	MONFORT Gérard	VERVLOET Daniel
	MONGES André	VIALETES Bernard
	MONGIN Maurice	WEILLER Pierre-Jean
	MUNDLER Olivier	
	NAZARIAN Serge	
	NICOLI René	
	NOIRCLERC Michel	
	OLMER Michel	
	OREHEK Jean	
	PAPY Jean-Jacques	
	PAULIN Raymond	
	PELOUX Yves	
	PENAUD Antony	
	PENE Pierre	
	PIANA Lucien	
	PICAUD Robert	
	PIGNOL Fernand	
	POGGI Louis	
	POITOUT Dominique	
	PONCET Michel	
	POUGET Jean	
	PRIVAT Yvan	
	QUILICHINI Francis	
	RANQUE Jacques	
	RANQUE Philippe	
	RAOULT Didier	
	RICHAUD Christian	
	RIDINGS Bernard	
	ROCHAT Hervé	
	ROHNER Jean-Jacques	
	ROUX Hubert	
	ROUX Michel	
	RUFO Marcel	
	SAHEL José	
	SALAMON Georges	
	SALDUCCI Jacques	
	SAMBUC Roland	
	SAN MARCO Jean-Louis	
	SANKALE Marc	
	SARACCO Jacques	
	SARLES Jacques	
	SARLES - PHILIP Nicole	
	SASTRE Bernard	
	SCHIANO Alain	
	SCOTTO Jean-Claude	
	SEBAHOUN Gérard	
	SEITZ Jean-François	
	SERMENT Gérard	
	SOULAYROL René	
	TAMALET Jacques	
	TARANGER-CHARPIN Colette	
	THIRION Xavier	
	THOMASSIN Jean-Marc	

EMERITAT

2008		
M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011
2009		
M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012
2010		
M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
2011		
M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015
2012		
M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015
2013		
M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016
2014		
M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017
2015		
M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

EMERITAT

2016

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

2017

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

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019
M. le Professeur	RIDINGS Bernard	31/08/2021

2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

2020

M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2021
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2021

EMERITAT

M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2021
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2021

2021

M. le Professeur	BOUBLI Léon	31/08/2024
M. le Professeur	LEGRE Régis	31/08/2024
M. le Professeur	RAOULT Didier	31/08/2024
M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVÉRIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2022
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2022
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2022
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2022
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2022
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2022
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2022

1967
MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974
MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975
MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976
MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977
MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978
M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980
MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981
MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982
M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985
MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986
MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987
M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988
MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989
M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990
MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991
MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992
MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994
MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995
MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997
MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998
MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999
MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000
MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001
MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002
MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003
M. le Professeur T. MARRIE (Canada)
Sir G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004
M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005
M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006
M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHIARONI Jacques
ALBANESE Jacques Surnombre	CHINOT Olivier
ALIMI Yves	CHOSSEGROS Cyrille
AMABILE Philippe	COLLART Frédéric
AMBROSI Pierre	COSTELLO Régis
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine
ARGENSON Jean-Noël	COWEN Didier
ASTOUL Philippe	CRAVELLO Ludovic
ATTARIAN Shahram	CUISSET Thomas
AUDOUIN Bertrand	DA FONSECA David
AUQUIER Pascal	DAHAN-ALCARAZ Laetitia
AVIERINOS Jean-François	DANIEL Laurent
AZULAY Jean-Philippe	DARMON Patrice
BAILLY Daniel	DAUMAS Aurélie
BARLESI Fabrice	DAVID Thierry
BARLIER-SETTI Anne	D'ERCOLE Claude
BARLOGIS Vincent	D'JOURNO Xavier
BARTHET Marc	DEHARO Jean-Claude
BARTOLI Christophe	DELAPORTE Emmanuel
BARTOLI Jean-Michel	DENIS Danièle
BARTOLI Michel	DISDIER Patrick
BARTOLOMEI Fabrice	DODDOLI Christophe
BASTIDE Cyrille	DRANCOURT Michel
BELIARD-LASSERRE Sophie	DUBUS Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DUFFAUD Florence
BERBIS Philippe	DUFOUR Henry
BERBIS Julie	DURAND Jean-Marc
BERDAH Stéphane	DUSSOL Bertrand
BEROUD Christophe	EBBO Mikaël
BERTRAND Baptiste	EUSEBIO Alexandre
BERTUCCI François	FABRE Alexandre
BEYER-BERJOT Laura	FAKHRY Nicolas
BLAISE Didier	FAURE Alice
BLIN Olivier	FELICIAN Olivier
BLONDEL Benjamin	FENOLLAR Florence
BOISSIER Romain	FIGARELLA/BRANGER Dominique
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FLECHER Xavier
BONELLO Laurent	FOUILLOUX Virginie
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard
BOUFI Mourad	FRANCESCHI Frédéric
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane
BREGEON Fabienne	GABERT Jean
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad
BRUNET Philippe	GAUDART Jean
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony
CHARREL Rémi	GRANEL/REY Brigitte
CHAUMOITRE Kathia	GRANDVAL Philippe
	GREILLIER Laurent

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AMABILE Philippe	COLLART Frédéric	GUIS Sandrine
AMBROSI Pierre	COSTELLO Régis	GUYE Maxime
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine	GUYOT Laurent
ARGENSON Jean-Noël	COWEN Didier	<i>GUYE Jean-Michel Retraite le 24/09/2021</i>
ASTOUL Philippe	CRAVELLO Ludovic	HABIB Gilbert
ATTARIAN Shahram	CUISSET Thomas	HARDWIGSEN Jean
AUDOUIN Bertrand	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AUQUIER Pascal	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HOUVENAEGHEL Gilles
AVIERINOS Jean-François	DANIEL Laurent	JACQUIER Alexis
AZULAY Jean-Philippe	DARMON Patrice	JOURDE-CHICHE Noémie
BAILLY Daniel	DAUMAS Aurélie	JOUVE Jean-Luc
BARLESI Fabrice	DAVID Thierry	KAPLANSKI Gilles
BARLIER-SETTI Anne	D'ERCOLE Claude	KARSENTY Gilles
BARLOGIS Vincent	D'JOURNO Xavier	<i>KERBAUL François détachement</i>
BARTHET Marc	DEHARO Jean-Claude	KRAHN Martin
BARTOLI Christophe	DELAPORTE Emmanuel	LAFFORGUE Pierre
BARTOLI Jean-Michel	DENIS Danièle	LAGIER Jean-Christophe
BARTOLI Michel	DISDIER Patrick	LAMBAUDIE Eric
BARTOLOMEI Fabrice	DODDOLI Christophe	LANCON Christophe
BASTIDE Cyrille	DRANCOURT Michel	LA SCOLA Bernard
BELLIARD-LASSERRE Sophie	DUBUS Jean-Christophe	LAUNAY Franck
BENSOUSSAN Laurent	DUFFAUD Florence	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERBIS Philippe	DUFOUR Henry	LE CORROLLER Thomas
BERBIS Julie	DURAND Jean-Marc	LECHEVALLIER Eric
BERDAH Stéphane	DUSSOL Bertrand	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BEROUD Christophe	EBBO Mikael	LEONE Marc
BERTRAND Baptiste	EUSEBIO Alexandre	LEONETTI Georges
BERTUCCI François	FABRE Alexandre	LEPIDI Hubert
BEYER-BERJOT Laura	FAKHRY Nicolas	LEVY Nicolas
BLAISE Didier	FAURE Alice	MACE Loïc
BLIN Olivier	FELICIAN Olivier	MAGNAN Pierre-Edouard
BLONDEL Benjamin	FENOLLAR Florence	MANCINI Julien
BOISSIER Romain	FIGARELLA/BRANGER Dominique	MEGE Jean-Louis
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FLECHER Xavier	MERROT Thierry
BONELLO Laurent	FOUILLOUX Virginie	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard	MEYER/DUTOUR Anne
BOUFI Mourad	FRANCESCHI Frédéric	MICCALEF/ROLL Joëlle
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane	MICHEL Fabrice
BREGON Fabienne	GABERT Jean	MICHEL Gérard
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte	MICHEL Justin
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MICHELET Pierre
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MILH Mathieu
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MILLION Matthieu
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	MOAL Valérie
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MORANGE Pierre-Emmanuel
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MOULIN Guy
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MOUTARDIER Vincent
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	NAUDIN Jean
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch	NICOLLAS Richard
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine	NGUYEN Karine
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine	OLIVE Daniel
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte	OLLIVIER Matthieu
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony	OUAFIK L'Houcine
CHARREL Rémi	GRANEL/REY Brigitte	OVAERT-REGGIO Caroline
CHAUMOITRE Kathia	GRANDVAL Philippe	PAGANELLI Franck
	GREILLIER Laurent	<i>PANUEL Michel Surnombre</i>

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAPAZIAN Laurent	ROLL Patrice	VALERO René
PAROLA Philippe	ROSSI Dominique	VAROQUAUX Arthur Damien
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal	VELLY Lionel
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean	VEY Norbert
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien	VIDAL Vincent
PESENTI Sébastien	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIENS Patrice
PETIT Philippe	SCAVARDA Didier	VILLANI Patrick
PHAM Thao	SCHLEINITZ Nicolas	VITON Jean-Michel
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SEBAG Frédéric	VITTON Véronique
PIQUET Philippe	SIELEZNEFF Igor	<i>VIEHWEGER Heide Elke détachement</i>
PIRRO Nicolas	SIMON Nicolas	VIVIER Eric
POINSO François	STEIN Andréas	XERRI Luc
RACCAH Denis	SUISSA Laurent	ZIELEZKIEWICZ Laurent
RANQUE Stéphane	TAIEB David	
REGIS Jean	THOMAS Pascal	
REYNAUD/GAUBERT Martine	THUNY Franck	
REYNAUD Rachel	TOSELLO Barthélémy	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Alet	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès	
RICHERI Raphaëlle	<i>TRIGLIA Jean-Michel Surnombre</i>	
ROCHE Pierre-Hugues	TROPIANO Patrick	
ROCH Antoine	TSIMARATOS Michel	
ROCHWERGER Richard	TURRINI Olivier	

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

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

PROFESSEUR CERTIFIE

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI-TEMPS

REVIS Joana

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à TEMPS PLEIN DES DISCIPLINES MEDICALES

BOUSSUGES Alain

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

DUTAU Hervé

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AHERFI Sarah	GELSI/BOYER Véronique	ROBERT Thomas
ANGELAKIS Emmanouil (<i>disponibilité</i>)	GIUSIANO Bernard	ROMANET Pauline
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	SABATIER Renaud
BEGE Thierry	GONZALEZ Jean-Michel	SARI-MINODIER Irène
BENYAMINE Audrey	GOURIET Frédéric	SAVEANU Alexandre
BIRNBAUM David	GRAILLON Thomas	SECQ Véronique
BONINI Francesca	GUERIN Carole	SOLER Raphael
BOUCRAUT Joseph	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	STELLMANN Jan-Patrick
BOULAMERY Audrey	GUIDON Catherine	SUCHON Pierre
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUIVARCH Jokthan	TABOURET Emeline
BOUSSEN Salah Michel	HAUTIER Aurélie	TOGA Isabelle
BUFFAT Christophe	HRAIECH Sami	TOMASINI Pascale
CAMILLERI Serge	IBRAHIM KOSTA Manal	TROUDE Lucas
CARRON Romain	JALOUX Charlotte	TROUSSE Delphine
CASSAGNE Carole	JARROT Pierre-André	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CERMOLACCE Michel	KASPI-PEZZOLI Elise	VELY Frédéric
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	VENTON Geoffroy
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	VION-DURY Jean
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	ZATTARA/CANNONI Hélène
CUNY Thomas	LAGARDE Stanislas	
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	
DARIEL Anne	LAMBERT Isabelle	
DEGEORGES/VITTE Joëlle (<i>disponibilité</i>)	LENOIR Marien	
DEHARO Pierre	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DELLIAUX Stéphane	LOOSVELD Marie	
DELTEIL Clémence	MAAROUF Adil	
DESPLAT/JEGO Sophie	MACAGNO Nicolas	
DEVILLIER Raynier	MARLINGE Marion	
DUBOURG Grégory	MAUES DE PAULA André	
DUCONSEIL Pauline	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
DUFOUR Jean-Charles	MEGE Diane	
ELDIN Carole	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
FOLETTI Jean- Marc	NOUGAIREDE Antoine	
FRANKEL Diane	PAULMYER/LACROIX Odile	
FROMNOT Julien	RADULESCO Thomas	
GASTALDI Marguerite	RESSEGUIER Noémie	
GAUDRY Marine	ROBERT Philippe	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicki	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

**MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE
MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS**

BARGIER Jacques
FIERLING Thomas
FORTE Jenny
JANCZEWSKI Aurélie
NUSSLI Nicolas
ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
THERY Didier

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
EVANS-VIALLAT Catherine
LAZZAROTTO Sébastien
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
ROMAN Christophe
TRINQUET Laure

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

ANATOMIE 4201	ANTHROPOLOGIE 20
----------------------	-------------------------

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

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

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ADALIAN Pascal (PR)

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

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501
---	--

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

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

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

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

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

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

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE 4801	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401
--	---

ALBANESE Jacques (PU-PH) Surnombre
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)
ZIELEZKIEWICZ Laurent (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

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

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MARLINGE Marion (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

ANGLAIS 11	BIOLOGIE CELLULAIRE 4403
-------------------	---------------------------------

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

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

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

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

MAJ 01.09.2021

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
TAIEB David (PU-PH)

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

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

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

**BIostatistiques, Informatique Médicale
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

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

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU-PH)
OLLIVIER Matthieu (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony (PU-PH)
HOUVENAEGHÉ Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
PADOVANI Laetitia (PH-PH)
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
TABOURET Emeline (MCU-PH)

CARDIOLOGIE 5102

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

DEHARO Pierre (MCU-PH)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)
BEYER-BERJOT Laura (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
GUERIN Carole (MCU-PH)
MEGE Diane (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH) Retraite le 24/09/2021
FAURE Alice (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
PESENTI Sébastien (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) détachement

DARIEL Anne (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

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

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

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

LENOIR Marien (MCU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

GAUDRY Marine (MCU PH)
 SOLER Raphael (MCU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

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

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

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

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

CUNY Thomas (MCU PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

BERTRAND Baptiste (PU-PH)
 CASANOVA Dominique (PU-PH)

HAUTIER Aurélie (MCU-PH)
 JALOUX Charlotte (MCU PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 NGYUEN Karine (PU-PH)

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

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

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION

4601

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BERBIS Julie (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

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

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
IBRAHIM KOSTA Manal (MCU PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)
SUCHON Pierre (MCU-PH)
VENTON (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

IMMUNOLOGIE 47031

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

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
JARROT Pierre-André (MCU PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

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

DELTEIL Clémence (MCU PH)
TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

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

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

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

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

GERBEAUX Patrick (PU PH)
KERBAUL François (PU-PH) détachement
MICHELET Pierre (PU-PH)

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

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH) BENYAMINE Audrey (MCU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
EBBO Mikael (PU-PH)
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)
 CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)
 BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 FIERLING Thomas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 FORTE Jenny (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
 (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
 (nomination au 1/10/2019)

NUTRITION 4404

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

ATLAN Catherine (MCU-PH) *disponibilité*

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

NEPHROLOGIE 5203

BRUNET Philippe (PU-PH)
 BURTEY Stéphanne (PU-PH)
 DUSSOL Bertrand (PU-PH)
 JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
 MOAL Valérie (PU-PH)
 ROBERT Thomas (MCU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

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

CARRON Romain (MCU PH)
 GRAILLON Thomas (MCU PH)
 TROUDE Lucas (MCU-PH)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

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

OPHTALMOLOGIE 5502

DAVID Thierry (PU-PH)
 DENIS Danièle (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

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

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

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

NEUROLOGIE 4901

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

MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

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

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

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

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502

RANQUE Stéphane (PU-PH)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
TOGA Isabelle (MCU-PH)**PHILOSOPHIE 17**

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

MATHIEU Marion (MAST)

PEDIATRIE 5401ANDRE Nicolas (PU-PH)
BARLOGIS Vincent (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
FABRE Alexandre (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
TOSELLO Barthélémy (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGEON Fabienne (PU-PH)
GABORIT Bénédicte (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BOUSSUGES Alain (PR associé à temps plein)

BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
LAGARDE Stanislas (MCU-PH)
LAMBERT Isabelle (MCU-PH)RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)
RICHIERI Raphaëlle (PU-PH)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)**PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE,
PSYCHOLOGIE SOCIALE**

AGHABABIAN Valérie (PR)

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

DUTAU Hervé (Pr Associé des universités à 1/2 temps)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH) surnombre
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE 5001GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)**THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE;
ADDICTOLOGIE 4804**AMBROSI Pierre (PU-PH)
DAUMAS Aurélie (PU-PH)
VILLANI Patrick (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

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

HRAIECH Sami (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

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

REMERCIEMENTS COMMUNS

Aux membres de notre jury,

À Monsieur le Professeur Sébastien Salas,

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'accepter de présider la soutenance de cette thèse. Votre réactivité et votre bienveillance à notre égard nous a été d'une aide précieuse. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profonde reconnaissance.

À Madame le Docteur Cécile Bernard,

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail et de siéger au sein de ce jury. Vos précieuses compétences en recherche sur les soins palliatifs rend votre avis d'autant plus précieux. Soyez assurée de notre respectueuse considération.

À Madame le Docteur Laëtitia Levesque,

Merci pour ton aide précieuse à chaque étape de notre travail, et le temps que tu as passé sur ce projet. Les échanges avec toi au sujet des soins palliatifs nous ont permis de construire notre réflexion et de garder notre objectivité tout au long de cette thèse. Ton implication professionnelle et la passion avec laquelle tu exerces ton métier sont un modèle pour nous. C'est un réel plaisir de travailler à tes côtés et nous espérons que cette collaboration durera longtemps. Nous te serons éternellement reconnaissantes pour tout ce que tu nous as apporté. Encore une fois : merci, merci.

A Madame le Docteur Isabelle Broche,

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse et d'avoir permis à ce travail de voir le jour. Notre passage dans ton service en tant qu'internes nous a été enrichissant, tant sur le plan professionnel que personnel. L'accueil chaleureux dont nous avons bénéficié à l'arrivée dans l'USP nous a permis de découvrir le monde des soins palliatifs dans des conditions idéales. C'est ce qui a ensuite éveillé en nous le désir d'en faire le sujet de notre thèse. Nous sommes honorées de pouvoir poursuivre notre apprentissage en travaillant à tes côtés.

Aux IDEL et aux médecins interrogés,

Merci d'avoir accepté de faire partie de cette étude, d'avoir pris le temps de répondre à nos questions. Merci pour votre implication au quotidien auprès des patients.

REMERCIEMENTS D'ANAÏS

A **Justine**, sans qui ce pavé léger et distrayant n'aurait pas vu le jour ! Je crois qu'on vient de vivre une sacrée aventure ensemble. Merci mille fois de m'avoir traquenardé pour cette thèse, je dirais même ce long voyage spirituel ! En 2 bonnes procrastinatrices que nous sommes, je t'avoue qu'au début je me suis dit qu'on n'était pas les meilleurs œufs du panier et que c'était pas gagné. Quand je vois le chemin parcouru, je réalise que je n'aurais, pour rien au monde, voulu le partager avec quelqu'un d'autre que toi (Sorteeeeeezzzz les mouchoiiiiiiiiirs !)

On a été tellement complémentaires. Clairement ce « confinement de thèse » aurait pu se transformer en enfer si on ne s'était pas si bien entendues. Merci pour les fous rires, merci d'avoir accepté avec tant de calme mon incompetence en informatique, merci pour tes envolées lyriques et ton style littéraire « original » (j'ai vraiment hâte de lire ton livre « Sur un air de piano » !), merci pour tes blagues (que je comprends désormais), merci pour les Activia vanille, merci pour Chopin, merci pour les RCP plantes, merci d'avoir supporté nos travaux et les conditions campingsques dans lesquelles tu as accepté de venir vivre et merci d'avoir fait partie de l'équipage du radeau (ATTENTION C'EST DE LA LAVE ! j'en rigole encore !). Je suis presque en train de me dire que ça va me manquer... !

Tu es passée de « connaissance de la natation » à « connaissance de la fac », puis co-interne, co-thésarde, collègue, copine à, clairement maintenant je peux le dire : « AMIE ». Au-delà de cette thèse, je tiens à te dire que tu es une médecin formidable et ce n'est que le début. Un dernier truc : RESTE A L'HAD Steuuuuuuplééééé ! Bref, merci mille fois (mère – si – mis – le - foie : tu l'as ? Cherche pas, ça marche pas avec « bref ») <3

A **Rime**, merci d'avoir accompagné nos longues soirées de codage et de modélisation de ton doux fumet lié à tes soucis intestinaux. Merci d'avoir accepté de jouer à la balle avec moi de temps en temps dehors, pour me faire prendre l'air.

A **Romain**, mon amour, mon p'tit chat.

Je crois bien que ces quelques lignes ne seront pas suffisantes pour tout ce que j'aurais à te dire. Merci pour ton soutien pendant l'écriture de cette thèse, merci d'avoir fait partie de l'équipage du radeau, merci d'avoir été notre livreur de repas officiel et merci pour toutes tes petites attentions. Merci d'être à mes côtés depuis bientôt 8 ans et de rendre ma vie si merveilleuse. Merci de ta patience et de continuer à m'aimer même quand j'attrape un micro à 4h du mat' pour chanter (faux), que je trouve que les étagères ne sont pas au niveau et que je vrille à la découverte d'un nouveau syndicat de chaussettes orphelines. Merci pour ces petits moments simples de vie qui rythment notre quotidien et tous les milliers de projets qui nous attendent encore.

Tu crois qu'on aura assez d'une vie ? En tout cas, je crois qu'on aura assez d'amour ! Ce marathon « déménagement, travaux, boulot, thèse » des derniers mois me confirme que c'est avec toi que je veux tout partager, même nos pires galères et tous les faux-problèmes. Merci d'être avec moi pour surmonter les bas et profiter des hauts ! On est une équipe et j'ai hâte de te retrouver.

Parce que c'est toi, parce que t'es là, je n'ai plus peur du dimanche soir...

Je t'aime, plus que tout !

A Moums, merci d'avoir bercé l'écriture de cette thèse par tes petits ronrons réconfortants.

A mes parents, qui me portent et me supportent depuis toujours, des bancs de l'école, à ceux de la fac, en passant par les bassins de piscine et les spectacles de danse. De la petite princesse aux pieds nus à médecin, vous m'avez toujours soutenue dans mes projets, même les plus farfelus. Franchement, vous pouvez avouer que les week-ends à Gravelines, Sarreguemines ou encore Saint-Didier dans un Etap Hôtel font partie de vos plus belles escapades non ?

Merci mille fois d'avoir, lu, relu, re-relu et corrigé ce travail, vous avez été formidables.

Je vous aime grand jusqu'au ciel aller-retour jusqu'aux nuages quand il fait beau !

A Maman, merci pour tout ce que tu m'apportes depuis que je suis toute petite, grandir avec un modèle de femme forte et déterminée comme toi est forcément inspirant. Tu me connais mieux que personne (un peu comme si tu m'avais faite !) et tes conseils m'ont toujours aidée à avancer dans la vie. Merci de m'avoir accompagnée pendant mes débuts à Lyon, au lycée puis à la fac, merci d'avoir été à mes côtés jour après jour. Nos virées à la Part-Dieu et nos petits moments privilégiés au resto ou à la Maison de la Danse me manquent.

A Papa, merci de m'avoir appris que l'essentiel de la vie réside dans les choses simples, merci d'être un papa qui m'a permis de grandir dans des conditions idéales, de m'avoir aussi permis de m'épanouir et de me guider dans mes choix avec bienveillance. Merci pour toutes les valeurs que tu m'as inculquées qui font que je suis celle que je suis aujourd'hui. Je te dois énormément. J'espère qu'on pourra se la faire cette virée en Antholz ensemble, je rêve de ça !

A ma sœur, **Héliéna**, merci d'être un modèle de persévérance et de détermination. Je pense être quelqu'un de perfectionniste mais je crois bien que c'est toi la reine en la matière. Merci pour tes encouragements et ton soutien.

A mon frère, **Pierre-Yves**, merci de m'avoir donné le goût de l'animation, de la musique et l'amour des jeux de société. Merci pour les journées (que dis-je ? Semaines...mois...années !) à jouer aux Playmobils, pour les week-ends de tournage vidéo (de La carte aux trésor aux Championnats du monde de cuisine en passant par les Pubs pour finir par notre plus grande production « Le Mystère du placard »). Merci de m'avoir transmis un peu de ta créativité sans limite dont je suis admirative.

A **Nina, Laura et Ruben**, même si je regrette de ne pas vous voir assez et que vous grandissez bien trop vite !

A **Pascalou et Papi Gé**, vous êtes un peu comme mes deuxièmes parents et même les grands parents que j'aurais rêvé d'avoir. Pas besoin d'avoir le même sang pour dire que vous faites partie de ma famille. Merci pour ces souvenirs mémorables de vacances en Lozère : « Le schnaps et le beurre, c'est bon... ! »

A **Jérôme**, tu as été bien plus qu'un coach et tu m'as aidée à m'accomplir autant sur le plan sportif que personnel. Tes conseils m'ont suivie jusque sur les bancs de la fac. Tu avais raison en disant qu'on a beau bouffer des kilomètres, s'entraîner et nager sans relâche, si le mental ne suit pas, ça ne sert à rien. Merci pour tout ce que tu m'as apporté et pour cette relation si précieuse que nous avons tissée.

A **Maud**, merci de m'avoir accueillie chez vous si chaleureusement. Je pense à toi chaque fois que je mange un Magnum miel amande !

A **Monique**, et dire que tout a commencé par une vulgaire répartition de TP d'SVT par ordre alphabétique « AGUILAR-BAUD-MILLET » : BOOM ! La machine était lancée. On n'aura pas réussi à faire cramer du « Lardon » au bec-bunsen ni à faire croire à Mr Muller que tu étais une élève studieuse mais on se sera bien marrées. Mademoiselle Aguilar, 15 ans après et tu es toujours là, comme une sœur aux côtés de laquelle j'ai grandi. C'est presque flippant de voir à quel point tu me connais par cœur, je crois qu'on pourrait passer une journée sans se parler et réussir à se comprendre quand même. Parce je n'ai pas besoin de grand-chose finalement : ma Monique, une casserole de pâtes au fond de veau (dont je tairai le secret de la recette), une bière, un sol de bengali, et je suis la plus heureuse du monde ! Merci d'avoir partagé cette première moitié de vie avec moi et merci d'avoir accepté qu'on partage aussi notre chambre en EHPAD plus tard. Hâte de voir la tronche des soignants quand on leur répétera « Mais non ! Je m'appelle Monique j'vous dis ! ». Je pourrais écrire un pavé aussi long que cette thèse pour décrire notre amitié mais je vais me contenir. Merci simplement d'être toi et de le rester. Je t'aime Monique de mon cœur (T'inquiètes pas, je ferai encore plus gnanngnan pour ton discours de mariage, j'ai pas tout donné là !)

A **la famille Arnaoutchotienne** :

Ces (longues) années d'études n'auraient pas pu se faire sans ces précieux moments de recharge de batterie à vos côtés. C'est à vous que je dois mon fidèle stétho' qui m'accompagne encore au quotidien et que je n'ai miraculeusement jamais perdu ! C'est toujours bien « TROP LONG TROP LONG TROP LOOOOONG » le temps qu'il faut patienter avant de pouvoir se retrouver dans notre petit paradis landais. Merci de contribuer à faire de ce lieu, très cher à

mon cœur, un havre de paix. A toutes nos saisons à l'animation entre votre compagnie, à notre bengali Monique (l'Ani 2, son lave-vaisselle « écolo » et son parc aquatique « home made » à jamais dans nos cœurs !), à nos sessions plage et coucher de soleil, nos kermesses, à notre cher Tiki et son odeur si familière, aux bœufs musicaux, aux idées de chorées (Juju, cette histoire de tyrolienne a un goût d'inachevé), aux parties de fléchettes, de Catane ou de roots game, à nos craquages déguisementaux, aux chants de Dunkerque que l'on fait raisonner au milieu des pins, aux voyages en Chine et encore moultes aventures à venir...

Nico et Juju, quel bonheur de pouvoir vous compter parmi mes amis ET ma famille. Lilizonzon, merci pour tes rires aux éclats et tes bruitages de dauphins. Tu ne réalises pas encore mais tu as atterri dans une sacrée famille !

Camille, la meilleure petite belle sœur que je puisse avoir. J'suis tellement contente que ce soit toi qui aies pu reprendre le flambeau de la danse arnaoutchotienne et fière de ce que tu en as fait. En revanche, c'est officiellement mort : je ne jouerai plus jamais au Roots Game avec toi.

Maxou, t'es un gars S.O.L.I.D.E, mais je crois que j'ai bien réfléchi : je vais te défoncer au Roots Game !

Hugo guitare couture, le dieu de la gratte. Des Landes à Dunkerque, t'es un gars sûr quand il s'agit de boire un coup (voire 2), de se déguiser et de chanter à tue-tête. Longue vie aux soirées guitare, même si tu pètes tes cordes en jouant avec...ta carte Vitale !

Gobert, Vivi, Aitor, Guitou, Yasmine, et tous les autres, merci d'avoir partagé tous ces bons souvenirs au cœur de la forêt landaise.

A **Pascal** et **Sandrine**, merci pour votre soutien et vos encouragements et merci de m'avoir accueillie si chaleureusement au sein de la tribu Marchand !

A Jen, Simon, Lizzie et Swann : merci pour votre présence malgré la distance. C'est toujours un plaisir de débarquer chez vous, même si c'est toujours trop court. J'ai tellement hâte que vous puissiez venir en vacances ici pour passer du temps avec vous autrement qu'en coup de vent au milieu d'un marathon vendéen. **Jen**, merci pour ses séances de Body-karaté sans lesquelles j'aurais probablement pété une durite et fracassé un mur lors de ce premier confinement ! Merci pour tout le reste, d'être vous tout simplement et de faire partie de la famille <3

A **Romain L**, mon plus vieux partenaire de P1. Sans toi je ne sais pas si j'aurais survécu à ces longs mois de révision. Il est loin le temps de nos « feux de camp » imaginaires en salle de travail à Obj', nos escapades à la Bâtie avec le reste des 4 fantastiques, nos virées nocturnes dans Lyon ou encore nos soirées à refaire le monde pendant des heures et échanger nos découvertes musicales. Si on avait passé autant d'heures à bosser qu'à philosopher sur le sens de notre existence, je crois qu'on aurait nettement moins galéré. On peut attendre 5 ans,

10 ans ou 15 ans, je sais que notre amitié restera intacte et résistera au temps et à la distance. Merci pour Ben Mazué, notre nouveau JJG (cette question continue de diviser la France !). A très très vite à la Réunion ! Tu me manques

A tous les Lyonnais de l'ACLE et d'ailleurs :

Merci pour ces années d'externat à vos côtés ! On n'aura pas gagné beaucoup de point de vie ni de QI mais c'était sans doute les plus belles années de nos vies. C'est toujours un plaisir de tous vous retrouver et de constater que, même si on se le dit en s'insultant, on s'aime toujours autant !

Charlotte, merci pour cette douce folie avec laquelle tu as rythmé mon externat ! Je ne sais pas si on peut dire que c'était une « bonne chose » que nos chemins se croisent mais en tout cas on aura clairement passé des années mémorables ensemble. Des soirées « nouvelle star », à l'Alogène il s'en est passé des choses et je crois que ce n'est pas fini ! J'ai appris qu'avec toi le fameux « allez, juste une bière » était forcément synonyme de traquenard, suivi du célèbre « on dormira quand on sera mort ! ». Merci d'être toujours à mes côtés même si malheureusement on ne se voit plus si souvent. Merci pour ce premier confinement Avignonnais, à nos après-midis bronzette sur le morceau de terrasse d'Hugo et les tournois de tarot sans fin. Je dirais presque qu'on pourrait se refaire un petit confinement ! Tu me manques. Je t'aime

Robin, t'es sans doute la personne avec le plus grand cœur que je connaisse et je te remercie pour la bienveillance dont tu as pu faire preuve pendant ces belles années d'externat à tes côtés. Les petits moments privilégiés avec toi à refaire le monde dans le bureau de l'ACLE me manquent.

Valou, il y a des histoires d'amitié qui commencent de manière originale et la nôtre en fait partie. On ne peut pas dire qu'on se connaissait vraiment avant que tu débarques chez moi pour faire tes lessives. Depuis, t'es devenu un ami sur lequel je sais que je pourrai toujours compter. T'es probablement le mec le plus stupide et à la fois brillant que je connaisse, cette dichotomie me fascinera toujours !

Je crois que tu as assez vu de Pinguinos donc reviens nous vite et ramène ta petite Zé' pour venir crapahuter dans nos montagnes (t'inquiètes, on fera « une petite balade tranquille », c'est promis !)

Rodo, t'as bien fait d'oublier tes clefs ce fameux soir de réunion/apéro SGS ! On ne savait pas que ça marquerait le début d'une si belle aventure. Merci pour tous ces moments d'échanges, sur à peu près tous les sujets !

Godó, merci pour ces souvenirs de déconfinement à brailler du Cher sur notre balcon ! Vous me manquez les voisins, nos brunchs du dimanche et nos soirées sushis me manquent énormément <3.

Ronan, merci d'avoir pris en charge Moumoutos quattros mojitos pendant nos absences (elle a bien mangé chez Tonton Ronan), j'espère que tu prendras autant soin de nos enfants quand ils iront en vacances chez toi. Merci d'avoir repris le flambeau du 14 rue des Alouettes et de continuer de faire vivre cet appartement dignement !

Albrice, merci pour ton amitié, pour ce fameux lever de soleil d'anniversaire à Fourvière, pour ces orgas de galas inoubliables, ces week-ends à Méaudre et encore tant d'autres souvenirs. Tu me manques copain !

Hugo, merci pour tous ces bons moments à Lyon, Marseille ou Avignon, merci pour notre colloc' de confinement, pour ta dysarthrie passé 1h du mat' qui me fera toujours autant sourire.

Antoine, je ne vais pas être originale mais merci pour ton sens de l'humour aiguisé ! Merci ces fous rires par paquets de 12, en particulier celui de 4h du mat' pour mes 30 ans en mangeant du coulommiers en cachette dans la cuisine, mes abdos s'en souviennent encore. Change rien copain et ramène toi dans le coin dès que tu peux !

Lucas, je crois que j'ai réellement appris à te connaître au cours de notre voyage en Indo post D4, notre amitié se poursuit désormais dans le Sud et j'ai l'impression d'en apprendre toujours un peu plus sur toi. Merci pour tous ces bons moments passés et ceux à venir !

Perinne, c'est tellement un bonheur d'avoir pu te rencontrer et te compter désormais parmi mes amies. A nos longues discussions à bâtons rompus, à nos week-ends « ski » à Gap qui se transforment en barbeuk au lac, à nos parties de jeux et à ces bons petits plats partagés avec Lulu et toi. C'est toujours un plaisir de vous accueillir à la maison, à très très vite ! <3.

Bastou, partenaire de galère de BU, merci pour ta présence pendant ces moments difficiles et pour les moments de décompression/craquage ! J'espère te revoir vite.

Pierre, merci tes goûts vestimentaires (longue vie au tee-shirt cravate !) et ta finesse. Merci pour ces soirées d'orga à tes côtés et les rayures sur les utilitaires !

Loulou, reviens faire une rando dans le Jura quand tu veux, mon père se fera une joie de t'accompagner ! Sans déconner, j'ai hâte de revoir ta bouille, ton tact et ta délicatesse me manquent.

Aux Olives marseillaises et compagnie :

Tout est parti d'une répartition d'équipe (la Chambre quiiiiinze, la chambre seiiiiizeeeeuh) et voilà qu'on forme une belle bande de pinpins inséparables maintenant ! Merci à tous d'avoir rendu ces 3 ans d'internat extraordinaires, de la T'chimone, à Marsatac, en passant par le cours Ju' : on a vécu de sacrées aventures. Maintenant que cette thèse est passée, j'ai hâte de pouvoir descendre voir vos tronches sur Marseille un peu plus souvent.

« Tié la fa-fa, tié la famille ! »

Alexis : aux escapades à Serre-Ponçon, à la construction de digue à la Durance, au crumble échoué, aux apéros « surimi-rosé », aux bœufs musicaux sur du Dalida et autres classiques de la chanson française, à ce bon vieux Soldat Louis et bien sûr, à Patrick. Une chose est sûre, si la brigade du kiff' était passée par là, on aurait pris perpète ! J'ai hâte de pouvoir dire un jour à mes enfants « j'avais vous apprendre comment choisir un bon rosé selon Tonton Alex ! »

Merci pour ce beau traquenard gapençais et ses 6 mois de colloc' à tes côtés, je crois qu'on est partis pour rester ici pour un bon moment ! Merci à Tat' pour ce rire si communicatif et cette spontanéité qui fait chaud au cœur. Soyez fière de votre petite merveille et ma chère Clotilde je dois te le dire, ton père a raison : t'es belle même quand tu fais caca !

PS : tu passeras récupérer ton barryl de cornichons qui traîne au fond du garage à l'occasion !

Myrdir le magnifique : j'avoue que j'étais assez septique à ton sujet lors de notre première rencontre, faut dire que tu faisais bien trop de bruit avec ton mégaphone et ton maillot du PSG pour être un mec si cool ! Au final, ce semestre de voisinage à tes côtés reste un de mes meilleurs souvenirs d'internat. Merci d'avoir accueilli le collectif du canapé de la loose chez toi, et d'avoir permis à ses membres de s'en sortir. Et même si en vacances tu ne fais pas grand-chose, sache que tu seras toujours chez toi à la maison.

Hélo : je vais enfin pouvoir pleinement me consacrer à l'écriture de ma fiche de lecture sur les Meurtrières et je t'en remercie. Bidou, tu es l'as de trèfle qui pique mon beurre !

Mélou : merci pour ta bonne humeur, ta bouille toujours pétillante et ta gentillesse permanente. A quand notre prochaine session hammam sur Marseille ?

Fauvet : t'es toujours partant pour notre Instagram « brico/réno/déco » avec Romain ? Fais moi confiance, on va cartonner !

Eva : bon, on va réussir à se le faire ce week-end gapençais ? On m'avait promis un week-end du sale en votre compagnie à base d'intelligence et de jeux, mais c'était sans compter LE COVID ! Hâte de venir voir votre petit nid marseillais <3

Tiph' (-anie ? ou -aine ? le mystère reste entier). Merci de partager avec moi cet amour du rangement et du propre, ça m'aide à me sentir moins seule.

Geof' : merci de prendre soin de Romain depuis ton ordinateur les jours où je travaille.

Martin : ramène ta bouille quand tu veux dans nos montagnes, que ce soit pour escalader Céüse ou une soirée tisane « retour en soirée » !

Clara : je te promets un jour de t'emmener manger des merguez avec une belle vue.

Willy B : je regrette qu'on n'ait pas eu l'occasion de passer plus de temps ensemble durant cet internat. Parce qu'une chose est sûre : t'es un valeur sûre mec !

A Léa, Théo, Anne-So, Cindy, Fleur, Anne, Nathan, et autres spécimens croisés au détour d'une soirée ou d'un verre en terrasse. Merci !

Aux Gapençais de mon cœur :

A Victor, Maëva, Tich', Flo, Rémi, Popo, Manon, Maëlle, Clément, Coline, Ben, Justine, Etienne, Alexis,...

Merci, merci, merci à vous d'être clairement devenus une deuxième famille ! Longue vie aux week-ends Montmauriens et ses soirées en toute sobriété, aux randos, aux bivouacs, aux sorties alpi', aux virées champignonnières rôtées, aux soirées Dig out' calmes et posées, aux karaokés sauvages, aux parties de spike-ball, aux sessions Squash et aux ateliers DIY de toutes sortes.

A notre futur projet « l'Exutoire », rue Jean Eymar : local associatif, bar karaoké, AMAP, atelier créations artistiques en tous genres et dépôts-ventes ! Etienne, c'est pas tombé dans l'oreille d'une sourde.

Victor et **Maëva**, mes meilleurs non collocs : à notre future chaîne Twitch « live jeux/brico/lifestyle/cuisine/ASMR » ! Je ne saurais même pas vous dire à quel point je suis heureuse d'avoir fait votre rencontre ici, j'ai tellement hâte de partager encore plein d'aventures avec vous. Merci pour tous ces moments de jeux, de fous rires, de chant, de danse et de folie. Merci pour votre soutien tout au long de l'écriture de cette thèse. L'idée de venir à nouveau traîner les dimanches en pyjama au coin de votre cheminée m'a clairement fait tenir jusqu'ici (les parasites sont bientôt de retour !!!).

Merci à Jean-Louis pour ses conseils précieux et ses cours d'électricité (« c'est INADMISSIBLE ! ») : peut-être que grâce à lui notre maison ne va pas sauter tout de suite.

Tich-Tuch de la coquette : merci mille fois pour à peu près tout, à commencer par ce semestre aux soins pall' à tes côtés, le traquenard à l'unité d'extension et puis la rédaction de cette thèse. Que ce soit professionnellement ou personnellement, ta rencontre a clairement changé ma vie (oui oui CHANGE MA VIE !). Merci pour ta spontanéité, ta fraîcheur, ta bienveillance, t'es une personne et un médecin formidable.

Flobuch' : à notre super demi-semestre aux soins pall, à nos parties de « Olé mains » et nos sessions karaoké dans la salle de soins. Merci également d'avoir participé à la relecture de cette thèse, pour tes conseils précieux et ta bienveillance.

Rémi et Popo : revenez nous vite, vous nous manquez tellement ! Hâte de vous retrouver pour reprendre toutes sortes d'activités à vos côtés. J'aurais été tellement heureuse de fêter la fin de cette thèse avec vous mais ce n'est que partie remise. J'vous kiffe <3

Aux co-internes que j'ai pu croiser pendant ces belles années :

Maël : merci pour toutes ses discussions sans fin, ses verres partagés, et pour ta recette secrète du crumble aux clous de girofle. Je suis tellement heureuse de pouvoir te retrouver sur Gap et d'avoir fait la rencontre d'Epo. Même si les temps ne sont pas trop à la fête, je sais qu'on se retrouvera vite pour moult nouvelles aventures. La bise frérot et courage pour cette écriture de thèse, tu verras c'est rapide <3

Julie, François, Delphine : mes compagnons de galère à Sainte Marguerite. Ce semestre n'aurait pas été le même sans votre présence. A notre cagibi du SSR2 et aux nombreux craquages psychologiques qui ont rythmés ces 6 mois. Merci encore pour tout !

A tous les autres qui ont croisé mon chemin à l'hôpital ou à l'internat.

Aux médecins rencontrés pendant mon cursus :

Philippe, merci de m'avoir appris la médecine et de m'avoir fait découvrir les montagnes des Alpes du Sud dont je suis tombée amoureuse. Merci de m'avoir accompagnée pendant ce premier semestre d'internat et d'avoir été bien plus qu'un maître de stage.

Sonia, tu as très clairement été un modèle pendant mon internat. Merci de m'avoir donné le goût de l'exercice hospitalier et de la gériatrie. J'ai tellement appris à tes côtés. Et dire que dès mon 2^{ème} semestre tu avais prédit que je finirais par faire travailler à l'hôpital (le comble étant que ce soit en gériatrie désormais !)

Aux collègues du CHICAS :

Mention spéciale pour **Julie**, quel bonheur de t'avoir comme collègue même si parfois je ne pige absolument rien à ton charabia UTOGien, c'est toujours un plaisir de pouvoir compter sur toi que ce soit pour parler boulot ou pour aller boire un coup. A nos jeudis de la gériatrie <3

A toute l'équipe médicale de gériatrie de l'hôpital de Gap, Annie, Ben, Benjamin, Corinne, Julie, Olivier et Valérie : merci pour votre accueil au sein du service et de m'avoir fait une petite place dans votre équipe. C'est un plaisir de bosser avec vous ! Promis après ce 3 février, j'arrête de vous saouler avec ma thèse.

A l'équipe de l'unité d'extension gériatrique : la période était loin d'être facile mais c'était un plaisir de bosser avec vous tous. Merci pour tous ces gâteaux Pauline, ma balance te remercie (au fait : t'as toujours pas envie de venir bosser en gériatrie ?...)

Longue vie au cours d'aérobic à la fin d'une journée de boulot chargée !!

A toute l'équipe de l'USP de Gap : merci à tous de m'avoir permis de découvrir le monde des soins palliatifs. Ce semestre à vos côtés m'a apporté tellement de choses sur le plan professionnel comme personnel. J'ai appris de chacun de vous.

Aux patients rencontrés depuis le début de mon cursus, qui m'ont aidée à grandir, m'ont partagé un peu de leur histoire. Vous faites l'essence même de cet exercice si spécial qu'est la médecine. Sans vous, cette thèse n'aurait pas lieu d'être.

REMERCIEMENTS JUSTINE

À ma co-thésarde Anaïs, l'une des plus grande découverte de cette thèse a été notre parfaite complémentarité. J'ai l'impression de t'avoir toujours connue et notre amitié s'est imposée comme une évidence. Nous avons réussi à créer un radeau de thèse formidable dans ton salon devenu lave et je suis plutôt fière de notre travail. Nous n'avons pas révolutionné la médecine, mais avoir cette réflexion en commun a été un véritable cadeau. J'adore partager avec toi des expériences et situations professionnelles et j'ai hâte de former le comité d'éthique des drôles de dames ;). A présent je vois la vie en trombe-nonne et en envol-eau-pet et c'est d'ailleurs assez angoissant de ne pas pouvoir tout y ranger :O. Tu as adouci la dureté de cette thèse mais également rattrapé pas mal d'aberration syntaxique.

Merci à **Yvette** et **Jean-Louis** pour leur relecture et leurs conseils toujours pertinents.

À mes parents,

Je vous remercie de m'avoir permis de devenir la femme que je suis. Vous m'avez fait l'immense cadeau de me réaliser sur le plan personnel, sportif et professionnel. Votre simplicité et votre sagesse m'ont permis de m'ancrer dans la réalité de ce monde et d'apprécier les bonheurs simples. Vous nous avez transmis à tous les valeurs de la famille et même si ces 29 dernières années n'ont pas toujours été calmes, vous nous avez offert une vraie famille.

Maman, je te remercie pour ton soutien sans faille, tes bras ressourçants et apaisants. Ta force et ta capacité à entreprendre sont des exemples pour moi. Je suis très fière de ton parcours et je te souhaite d'être pleinement épanouie et débarrassée des sentiments douloureux qui te suivent encore parfois.

Papa, je suis heureuse de partager avec toi les traits de personnalité que tu m'as transmis. J'espère pouvoir continuer encore longtemps nos débats passionnés qui nous permettent de s'enrichir mutuellement.

À mes frangins,

A la manière des 3 boîtes dans Avengers ... Nous avons le pouvoir de créer des étincelles lorsque nous sommes réunis. C'est le témoignage des liens puissants que nous avons en communs. Nous ne sommes pas toujours à la pointe de l'élégance mais nous savons toujours créer des moments de vie.

À ma sœur Alicia,

Merci pour ta présence à mes côtés depuis toujours. Merci pour les fous rires et les moments de vie intenses dont tu as le secret. Ta personnalité entière, ta générosité et ta bienveillance sont remarquables. Nous ne serons pas toujours d'accord mais nous partagerons toujours ce je-ne-sais-quoi qui nous lie et nous unie. Il m'est impossible de décrire ici en quelques mots ce lien indéfectible entre nous, c'est juste quelque chose que l'on ressent et j'espère qu'en lisant ces mots tu l'entrevois.

À mon frère Florian,

Mon petit cœur, je me souviens encore de ta tête sur l'échographie... Nous avons tellement partagé de moments et j'ai adoré te voir grandir. Derrière cette carapace bien ficelée, j'entrevois toujours la sensibilité et l'humanité qui te constituent. Je sais qu'un jour tu deviendras un homme accompli et heureux, je sais qu'un jour tu sauras exploiter pleinement ces talents bruts que tu as en toi.

À mes grands-parents,

J'aurais aimé vous avoir à mes côtés aujourd'hui. Les souvenirs que j'ai cultivés avec chacun d'entre vous font partie de moi et me permettent de me ressourcer régulièrement.

À ma mamie Gigi, tu me manques terriblement. Le souvenir de ton parfum, de ta voix, de ton sourire me procurent toujours un sentiment de sécurité et je te remercierai jamais assez pour cela. Merci d'avoir apporté beaucoup de magie dans mes souvenirs d'enfance.

À ma Manou, je te remercie de nous avoir transmis autant de valeurs lors des nombreuses épreuves que tu as surmontées. Tu es à l'origine de mon intérêt pour les soins palliatifs et j'admire encore aujourd'hui ta volonté de maintenir la vie malgré les souffrances. Tu avais le don pour être discrète et observatrice en public mais tellement pertinente et rassurante lors de nos conversations intimes. Merci de m'avoir fait entrevoir la relation confidentielle que tu avais développée avec ta maladie, je retrouve un peu de toi dans chacun de mes patients et tu m'as poussée à rester humaine et empathique.

À la famille Jolivet,

J'espère que nous continuerons longtemps à nous retrouver pour créer cette ambiance qui existe uniquement lorsque nous sommes ensemble. J'ai hâte de pouvoir tous vous réunir dans ma maison du bonheur, de partager d'excellents repas et de jouer à la coinche jusqu'au bout de la nuit.

À mon parrain, tu as toujours été un modèle pour moi, j'ai adoré t'accompagner dans le tracteur pour partir à l'aventure dans la ferme. Merci de m'avoir fait découvrir tant de choses sur les merveilles de la nature.

À ma marraine,

Merci de m'avoir fait voyager avec tes cadeaux des quatre coins du monde, j'ai toujours été fascinée par les histoires que tu nous racontais. Merci pour ta bienveillance et ton soutien.

À ma cousine Margaux,

Merci pour nos discussions et confidences. Je suis extrêmement fière de ton parcours sportif, professionnel et personnel. Tes qualités physiques et psychiques te mèneront loin, je n'en doute pas une seconde.

À mon tendre ami Alexis,

Copain de fin classement, nous voilà aujourd'hui épanouis dans notre métier et reconnus par nos pairs : un beau pied de nez au système de formation des médecins ;). Tu as été mon meilleur compagnon pour faire face à mes moments de colères contre le système. Merci d'avoir refait avec moi tant de fois le monde. Merci de ne pas toujours avoir été d'accord et de m'avoir freinée dans mes ambitions militantistes. Je sais que notre amitié durera éternellement parce nous saurons toujours nous aimer et nous contredire avec douceur. J'ai hâte de pouvoir de nouveau me balader dans la rue coude à coude avec toi, titubant sous les effets de la triple en riant gracieusement. Je tiens également à remercier ta famille pour leur gentillesse et leur accueil et ton papa, grâce à qui mon salon est plus coloré et chaleureux.

À ma chère Zoée,

Notre rencontre a immédiatement été une révélation, et je suis heureuse de compter, parmi mes amis les plus proches, une personne comme toi. Je te remercie pour ta spontanéité et ta fraîcheur, mais également pour tes doutes et tes questionnements qui seront toujours sources de développement personnel. Tu es un magnifique félin sauvage qui évolue dans un monde souvent inadapté mais tu peux apporter tellement d'ouverture et de bienveillance dans cet univers médical aseptisé.

À mon chat, Julia,

Je ne sais pas par quelle magie nous arrivons à rire autant lorsque nous sommes ensemble. Un simple regard et c'est parti, c'est quand même génial. J'ai l'impression que nous avons hérité du même logiciel de décodage et j'espère que nous garderons toujours cette vision commune de la vie. Je suis heureuse de partager ce projet formidable avec toi et ton marey **Bastien**. Nous allons ensemble créer la maison du bonheur et ainsi combattre l'agressivité et la stupidité humaine. À nous les travaux interminables, les fous rires et les parties de jeux endiablés. Vivement qu'on retrouve cette moitié de gressin, enfin tant que c'est vivant ça va. À **Noem's** et **Lazzarin Sauvage**, merci pour le partage de vos nombreuses connaissances.

À Romain,

Notre rencontre autour d'une partie de coinche aurait pu être traumatisante mais je suis heureuse d'avoir pu découvrir l'ensemble de ta personnalité. Merci de m'avoir accueillie chez vous et de nous avoir permis de passer cette dure épreuve avec bienveillance et compréhension. Merci pour les cafés couille-couille et beaucoup d'eau, et les soupes délicieuses. Tu es un peu nul au SKYJO mais je ne pense pas que ce soit une entrave au développement de notre amitié. Je vais quitter votre foyer pour voler de mes propres ailes mais j'espère partager avec vous encore beaucoup d'aventures.

À Sabine,

Merci pour ces souvenirs sur les bancs du lycée puis plus tard dans notre appartement. Merci d'avoir supporté mon chat et mon année de folie sentimentale. C'est toujours un plaisir de te revoir, tu fais partie de mes amis les plus fidèles et j'espère que nos chemins continueront d'évoluer côte à côte.

À mon cher Mathieu,

Du catamaran à ce jour, on ne peut pas dire qu'on se soit ennuyés. Je te remercie d'avoir cultivé la vie pendant mes études parfois mortellement fastidieuses. Merci pour ta créativité, ta curiosité et ton énergie débordante. Je suis fière d'avoir participé un peu au développement du potager de Boudat. Je sais que tu en feras un lieu où bon sens et petit grain de folie peuvent s'enrichir mutuellement.

Au groupe des Zouz, à Eva et Marie et aussi un peu **Nils**. Je suis très heureuse de vous avoir rencontrés et j'espère que nous allons très rapidement reprendre nos soirées Zouz et liqueur de mélèze (ou pas).

À **Elina**, merci pour cette année formidable que nous avons passée ensemble au Mexique. Je suis heureuse de te voir évoluer dans ta vie professionnelle et personnelle. A tous nos copains Mexicains, Allemands, Espagnols, et autres, et particulièrement **Jaz, Pancha, Claire, Osvaldo** et bien sûr **Nadia** ..

Les copines de Chabestan,

Grâce à vous je me suis sentie comme à la maison, vous m'avez acceptée et ouvert les portes de vos foyers avec une sincérité et une simplicité exemplaires. Vous avez énormément contribué à graver les Hautes-Alpes dans mon cœur. **A Anne-Marie**, merci pour ton soutien, pour les nombreux petits plats préparés, pour ton accueil toujours chaleureux, et nos balades sur les chemins de montagne (ou pas d'ailleurs). J'espère que nous partagerons encore de nombreux projets électoraux ou non.

A **Claire, Audrey, Tiphaine, Donata** et **Chiara**, merci pour ces moments de vie passés et futurs.

A la Team Gapençaise,

Merci de rendre les « trucs de la trentaine » plus sympathiques. J'aime nous voir tous évoluer autour de notre envie commune de pratiquer dans le secteur et je suis toujours heureuse de partager des moments de vie avec vous. J'ai hâte de développer mes compétences en DIY et d'apprendre l'art subtil de manier les GIF à vos côtés.

Une pensée particulière à mes co-internes, **Laura, Claire, Guillaume** et **Marie prout**.

À **Tich**, merci infiniment pour ton aide. Plus je te connais et plus je découvre la richesse de ta personnalité. Tu es d'une sensibilité rare dans ce monde et je t'aime pour cela.

Dr Formery,

Merci de m'avoir fait découvrir la médecine rurale et les valeurs du médecin de famille. Tu m'as ouvert les portes de ton cabinet avec beaucoup de simplicité et j'ai pu à tes côtés trouver ma voie et reprendre confiance. Merci à **Philippe**, pour ton accueil et ta disponibilité.

À **Nicole** et **Martine**, merci de m'avoir pris sous votre aile et d'avoir contribué à mon épanouissement personnel dans les Hautes-Alpes. Une pensée toute particulière pour toi **Martine**, tu resteras toujours l'une des premières personnes que j'ai rencontrées ici et la relation que nous avons construite me manque terriblement.

Dr Sarradon,

Merci de m'avoir transmis ton savoir-faire et surtout ton savoir-être. Le profond respect dont tu fais preuve pour chacun de tes patients restera un exemple pour moi. J'espère pouvoir mener ma barque aussi admirablement que toi à travers les tempêtes liées à l'exercice de l'art médical.

Dr Mathieu et Sylvie,

Merci pour votre générosité, merci pour ces moments agréables que nous avons passés ensemble. J'aime votre vision épicurienne de la vie et j'ai hâte de pouvoir échanger avec vous autour d'un bon verre de vin et d'un repas délicieux.

Dr Bellier,

Apprendre à tes côtés a été un véritable bonheur. Tu es une véritable lumière pour les femmes qui croisent ta route. Merci de m'avoir montré comment aborder avec elle leur intimité d'une manière subtile et délicate.

À **la team HAD**, merci de m'avoir permis de m'intégrer à votre équipe avec tant de facilité. J'aime le dynamisme et la passion avec lesquelles vous exercez votre travail. Merci plus particulièrement à **Catherine**, j'ai beaucoup d'admiration pour ton parcours professionnel. Discuter avec toi, même de tout et de rien est toujours riche d'enseignements. Tu es pour moi un bel exemple de femme libre, accomplie et puissante.

A **Rime** et **Jim**, je vous aime tellement.

A tous ceux que j'ai oubliés, ne vous vexez pas on était un peu juste en temps...

Table des matières

INTRODUCTION.....	-9-
I. Définition des soins palliatifs :	- 9 -
1. Définition selon l’OMS 2012 (Organisation Mondiale de la Santé)	- 9 -
2. Définition selon la SFAP (Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs)... -	10 -
3. Définition de la démarche palliative par la HAS (Haute Autorité de Santé)	- 10 -
II. Histoire des soins palliatifs	- 11 -
III. Législation.....	- 12 -
1. Circulaire Laroque (1986).....	- 12 -
2. Loi du 9 juin 1999 dite « loi Kouchner »	- 13 -
3. Loi du 4 mars 2002 dit la « loi Kouchner 2 »	- 13 -
4. Loi du 22 avril 2005, la loi Léonetti.....	- 13 -
5. Loi du 2 février 2016 dit la « loi Leonetti-Claeys »	- 13 -
IV. Organisation des soins palliatifs sur le territoire français.....	- 14 -
1. Les Unités de Soins Palliatifs (USP)	- 14 -
2. Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)	- 14 -
3. Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).....	- 15 -
4. Les réseaux de soins palliatifs	- 15 -
V. Spécificités du territoire Hauts-alpins	- 16 -
VI. Justification de l’étude	- 17 -
MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	-19-
I. Type d’étude	- 19 -
II. Recherche préalable	- 19 -
III. Population étudiée et échantillonnage.....	- 19 -
IV. Recueil des données.....	- 21 -

V. Analyse des données	- 21 -
VI. Éthique	- 22 -
RÉSULTATS	-24-
I. Caractéristiques des médecins	- 24 -
II. Caractéristiques des IDEL	- 25 -
RÉSULTATS MÉDECINS	-26-
I. Le Médecin et son patient au sein d'un colloque singulier	- 26 -
1. <i>Le Rôle central du médecin traitant</i>	- 26 -
a. <i>Volonté de rester au centre de la prise en charge</i>	- 26 -
b. <i>Le Rôle d'anticipation</i>	- 27 -
c. <i>Lien affectif avec le patient</i>	- 28 -
2. <i>Hétérogénéité des patients</i>	- 28 -
a. <i>Particularité de la fin de vie liée au vieillissement</i>	- 28 -
b. <i>Le déni du patient</i>	- 29 -
c. <i>L'acceptation du patient</i>	- 29 -
3. <i>La place de la famille au sein de ce colloque</i>	- 30 -
a. <i>Le patient et sa famille</i>	- 30 -
b. <i>Les interactions entre le médecin et la famille</i>	- 30 -
II. Le médecin et sa pratique libérale	- 31 -
1. <i>Les caractéristiques du libéral</i>	- 31 -
a. <i>Une pratique libérale en pleine évolution</i>	- 31 -
b. <i>La solitude</i>	- 32 -
c. <i>Une charge administrative lourde</i>	- 32 -
d. <i>Un exercice surchargé</i>	- 33 -
2. <i>Le maintien à domicile comme enjeu du libéral</i>	- 33 -
a. <i>La volonté du patient de rester à domicile</i>	- 33 -
b. <i>Permettre le maintien à domicile</i>	- 33 -
c. <i>La problématique de la distance</i>	- 34 -
d. <i>L'épuisement des aidants comme cause d'échec du maintien à domicile</i>	- 34 -
3. <i>Exercice libéral et système hospitalier : une médecine, deux vitesses</i>	- 35 -
a. <i>Le manque de moyen</i>	- 35 -
b. <i>Un mode de fonctionnement peu propice aux réunions de concertation</i>	- 35 -
c. <i>Une Remise en question de la continuité des soins en libéral</i>	- 35 -
III. Les acteurs qui gravitent autour de ce colloque singulier	- 36 -

1.	<i>L'Hôpital, un intermédiaire incontournable</i>	- 36 -
a.	<i>Un manque de communication autour de la sortie d'hospitalisation</i>	- 36 -
b.	<i>L'opposition avec le système hospitalier</i>	- 37 -
c.	<i>Un lien étroit avec l'HAD</i>	- 37 -
2.	<i>L'IDEL, un intervenant primordial dans la prise en charge</i>	- 38 -
a.	<i>Du duo au trio</i>	- 38 -
b.	<i>Le rôle des IDE</i>	- 38 -
c.	<i>Une collaboration pas toujours idéale</i>	- 39 -
IV.	Le médecin face à la prise en charge palliative	- 39 -
1.	<i>Les caractéristiques des soins palliatifs</i>	- 39 -
a.	<i>L'apprentissage sur le terrain</i>	- 39 -
b.	<i>La dimension psychologique de la prise en charge</i>	- 40 -
c.	<i>Des thérapeutiques spécifiques</i>	- 41 -
2.	<i>Les difficultés liées aux soins palliatifs</i>	- 41 -
a.	<i>Savoir aborder les soins palliatifs</i>	- 41 -
b.	<i>La question de la légitimité</i>	- 42 -
c.	<i>Évaluer la souffrance</i>	- 42 -
d.	<i>La question de la sédation</i>	- 43 -
e.	<i>La rédaction des directives anticipées</i>	- 43 -
3.	<i>L'impact des situations palliatives sur l'exercice libéral</i>	- 44 -
a.	<i>Des prises en charge lourde</i>	- 44 -
b.	<i>Une répercussion économique</i>	- 44 -
c.	<i>La nécessité de se rendre disponible</i>	- 44 -
d.	<i>Le retentissement psychologique sur les soignants</i>	- 45 -
4.	<i>Les soins palliatifs comme sujet de société</i>	- 46 -
a.	<i>Encore beaucoup d'idées reçues</i>	- 46 -
b.	<i>Un rapport particulier avec la mort</i>	- 46 -
c.	<i>Questionnement éthique et philosophique autour de la mort</i>	- 47 -
d.	<i>La question de l'euthanasie</i>	- 47 -
V.	L'équipe mobile de soins palliatifs	- 48 -
1.	<i>État des lieux de la collaboration</i>	- 48 -
a.	<i>Une collaboration déjà ancrée dans la pratique</i>	- 48 -
b.	<i>Une équipe disponible et réactive</i>	- 48 -
c.	<i>Une collaboration pas toujours optimale</i>	- 48 -
d.	<i>Une aide non nécessaire</i>	- 49 -
2.	<i>Les besoins et les motifs d'appels</i>	- 49 -
a.	<i>Une vision d'expert</i>	- 49 -
b.	<i>Un travail d'équipe</i>	- 50 -

c.	<i>Une aide à la prise en charge psychologique</i>	- 50 -
d.	<i>Un appui logistique</i>	- 51 -
e.	<i>Une aide limitée à la sédation terminale</i>	- 52 -
3.	<i>Les freins à la mise en place de l'EMSP</i>	- 52 -
a.	<i>Un prise en charge médicale qui se superpose</i>	- 52 -
b.	<i>La multiplication des interlocuteurs</i>	- 53 -
c.	<i>Une communication entre l'HAD et l'EMSP qui ne semble pas optimale</i>	- 53 -
d.	<i>La contrainte de la temporalité</i>	- 54 -
e.	<i>Le manque d'anticipation</i>	- 55 -
f.	<i>Le manque de connaissance</i>	- 55 -
4.	<i>Proposition d'axes d'amélioration par les médecins</i>	- 55 -
a.	<i>Diffuser la culture du soin palliatif</i>	- 55 -
b.	<i>Apprendre à se connaître pour travailler ensemble</i>	- 56 -
c.	<i>Limiter les interlocuteurs pour le médecin libéral</i>	- 56 -
d.	<i>Actions sur la communication</i>	- 57 -
e.	<i>Valoriser et rémunérer</i>	- 58 -
f.	<i>Un partenariat à améliorer entre l'HAD et l'EMSP</i>	- 58 -
	RÉSULTATS IDEL	-59-
I.	L'IDEL : une place centrale dans la prise en charge	- 59 -
1.	<i>Le rôle des IDEL</i>	- 59 -
a.	<i>Une place en première ligne</i>	- 59 -
b.	<i>Une disponibilité et une implication permanente</i>	- 59 -
c.	<i>Un pilier dans le soutien psychologique</i>	- 60 -
d.	<i>Un entourage à soutenir</i>	- 60 -
2.	<i>Une place pas toujours facile à trouver</i>	- 60 -
a.	<i>À la fois comme acteur et coordinateur de la prise en charge</i>	- 60 -
b.	<i>Connaître ses limites</i>	- 61 -
c.	<i>Un sentiment de frustration</i>	- 61 -
d.	<i>Un besoin de reconnaissance</i>	- 62 -
e.	<i>Se sentir soumis à une prescription médicale</i>	- 62 -
f.	<i>Se trouver confronté à l'obstination déraisonnable</i>	- 62 -
II.	Le patient au centre des préoccupations	- 63 -
1.	<i>Le patient dans sa complexité</i>	- 63 -
a.	<i>Une volonté de rester à domicile</i>	- 63 -
b.	<i>Un patient vulnérable</i>	- 64 -
c.	<i>Un patient souffrant</i>	- 64 -
2.	<i>La proximité entre l'IDEL et son patient</i>	- 64 -
a.	<i>Quand l'affect entre en scène</i>	- 64 -

b.	<i>L'affect comme catalyseur de la prise en charge.....</i>	- 65 -
c.	<i>Quand l'affect prend le dessus</i>	- 66 -
d.	<i>Une nécessité d'hygiène relationnelle</i>	- 66 -
3.	<i>Le patient dans son environnement familial.....</i>	- 66 -
a.	<i>Créer un environnement sain autour du patient.....</i>	- 66 -
b.	<i>Mettre tout le monde sur la même longueur d'onde : un exercice complexe.....</i>	- 67 -
c.	<i>Quand l'entourage s'épuise</i>	- 67 -
d.	<i>L'impact sur les IDEL.....</i>	- 67 -
III.	L'exercice en libéral	- 68 -
1.	<i>Les caractéristiques de leur exercice libéral</i>	- 68 -
a.	<i>Un exercice en cabinet de groupe</i>	- 68 -
b.	<i>Les spécificités du milieu rural.....</i>	- 68 -
c.	<i>Prendre en compte la dimension sociale.....</i>	- 69 -
2.	<i>Les difficultés et les limites de l'exercice libéral</i>	- 70 -
a.	<i>En cabinet de groupe mais seul sur le terrain.....</i>	- 70 -
b.	<i>Le challenge de la disponibilité médicale.....</i>	- 70 -
c.	<i>La continuité des soins une différence avec l'hôpital.....</i>	- 70 -
d.	<i>Mettre en place le matériel et les traitements</i>	- 71 -
e.	<i>La décision à contre cœur d'appeler le 15.....</i>	- 71 -
IV.	Les acteurs de l'exercice en libéral.....	- 72 -
1.	<i>Une collaboration parfois fragile entre IDEL et médecin.....</i>	- 72 -
a.	<i>Quelle place donner au médecin traitant ?</i>	- 72 -
b.	<i>Les clefs d'une collaboration vertueuse.....</i>	- 72 -
c.	<i>Les attentes des IDEL envers les médecins traitants.....</i>	- 73 -
d.	<i>Le casse-tête de la disponibilité médicale</i>	- 73 -
e.	<i>Un sentiment de mépris.....</i>	- 74 -
f.	<i>Des médecins généralistes hésitant dans leur prise en charge palliative.....</i>	- 74 -
2.	<i>Une relation mise à mal entre l'IDEL et l'hôpital.....</i>	- 75 -
a.	<i>Une coordination qui laisse à désirer.....</i>	- 75 -
b.	<i>La subjectivité du patient comme unique source d'information</i>	- 76 -
3.	<i>Les autres structures jouant un rôle dans le maintien à domicile.....</i>	- 76 -
a.	<i>L'HAD : une épaulement sur qui compter</i>	- 76 -
b.	<i>Un partenariat à parfaire avec le SSIAD.....</i>	- 76 -
V.	La vision IDEL des soins palliatifs.....	- 77 -
1.	<i>Les soins palliatifs : une spécialité à part entière</i>	- 77 -
a.	<i>Un exercice qui a du sens.....</i>	- 77 -
b.	<i>Un besoin d'expertise</i>	- 77 -

c.	<i>Une formation par l'expérience</i>	- 77 -
d.	<i>La douleur au cœur de la prise en charge</i>	- 78 -
e.	<i>Et la place de la gériatrie ?</i>	- 78 -
f.	<i>Un impact émotionnel jusque dans sa vie personnelle</i>	- 78 -
2.	<i>Aborder le sujet sensible des soins palliatifs</i>	- 78 -
a.	<i>Un nom difficile à prononcer</i>	- 78 -
b.	<i>La mort un sujet brûlant</i>	- 79 -
c.	<i>Besoin de casser les à priori sur les traitements</i>	- 79 -
d.	<i>Accompagner la famille sur le chemin de l'acceptation</i>	- 80 -
3.	<i>L'anticipation un axe majeur dans la prise en charge palliative</i>	- 80 -
a.	<i>Un ingrédient nécessaire</i>	- 80 -
b.	<i>Un idéal inatteignable ?</i>	- 81 -
c.	<i>Place des directives anticipées</i>	- 81 -
VI.	La place de l'EMSP	- 81 -
1.	<i>État des lieux de leur collaboration</i>	- 81 -
a.	<i>Globalement une bonne collaboration</i>	- 81 -
b.	<i>Leur disponibilité</i>	- 82 -
c.	<i>Des réunions positives pour le patient et la prise en charge</i>	- 82 -
d.	<i>L'EMSP un rôle de soutien pour les soignants</i>	- 83 -
e.	<i>Un rôle important pour l'anticipation du retour à domicile</i>	- 83 -
f.	<i>Un défaut de coordination</i>	- 83 -
g.	<i>Un défaut de communication</i>	- 84 -
2.	<i>Besoins et motifs d'appel</i>	- 84 -
a.	<i>EMSP expert de la douleur</i>	- 84 -
b.	<i>Un besoin pour les familles et le patient : une aide psychosociale</i>	- 85 -
c.	<i>Besoin de réassurance, soutien pour les soignants</i>	- 85 -
d.	<i>Besoin de coordination</i>	- 86 -
3.	<i>Les freins à la mise en place de l'EMSP</i>	- 86 -
a.	<i>Prise de contact avec l'EMSP</i>	- 86 -
b.	<i>La barrière du médecin traitant</i>	- 87 -
c.	<i>Un manque de connaissance</i>	- 88 -
d.	<i>La gestion des nombreux interlocuteurs</i>	- 88 -
4.	<i>Les axes d'amélioration</i>	- 89 -
a.	<i>Besoin d'une culture commune</i>	- 89 -
b.	<i>Se connaître et travailler ensemble</i>	- 89 -
c.	<i>Se former</i>	- 90 -
d.	<i>Anticiper la mise en place</i>	- 90 -
e.	<i>Améliorer la communication ville - hôpital</i>	- 91 -
f.	<i>Établir un plan de soin</i>	- 91 -

g. Améliorer la coordination	- 92 -
MODÉLISATION DES RÉSULTATS.....	-93-
DISCUSSION.....	-94-
I. La validité	- 94 -
1. Les forces.....	- 94 -
2. Les limites	- 95 -
II. Retour sur les principaux résultats :	- 96 -
1. Une situation palliative dans un système libéral.....	- 96 -
a. Le point de vue des médecins	- 96 -
b. Le point de vue des IDEL.....	- 97 -
2. Les motifs d'appels et les besoins.....	- 99 -
a. Le point du vue des médecins	- 99 -
b. Le point de vue des IDEL.....	- 99 -
3. Les freins à la mise en place de l'EMSP.....	- 100 -
a. Le point de vue des médecins	- 100 -
b. Le point de vue des IDEL.....	- 100 -
4. Les axes d'amélioration.....	- 101 -
a. Le point de vue des médecins	- 101 -
b. Le point de vue des IDEL.....	- 101 -
III. Comparaison avec la littérature	- 102 -
1. La transition vers une démarche palliative	- 102 -
a. Les idées reçues concernant les soins palliatifs	- 102 -
b. Vers un soin unique et continu.....	- 103 -
c. Perspectives d'action dans le département	- 106 -
2. L'interdisciplinarité au cœur des prises en charge palliatives	- 106 -
a. Un besoin paramédical, une réticence médicale	- 106 -
b. La crainte d'être écarté de la prise en charge.....	- 107 -
c. La multiplication des interlocuteurs.....	- 109 -
d. Perspective d'action dans le département.....	- 110 -
3. Le maintien à domicile comme enjeu primordial	- 110 -
a. L'épuisement des aidants	- 111 -
b. La gestion des allers-retours entre la ville et l'hôpital	- 112 -
c. Perspectives dans les Hautes-Alpes	- 113 -
4. Vers le développement d'une offre de formation en soin palliatif dans le département des Hautes-Alpes	- 114 -
a. Le manque de formation	- 114 -

<i>b. Une nécessité de se former aux soins palliatifs.....</i>	<i>- 114 -</i>
<i>c. Les pistes d'applications sur le territoire des Hautes-Alpes.....</i>	<i>- 115 -</i>
CONCLUSION.....	-117-
BIBLIOGRAPHIE.....	-119-
ANNEXES.....	-124-
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	-134-
SERMENT D'HIPPOCRATE	

INTRODUCTION

Le dynamisme de notre société progresse autour de la fin de vie avec le déploiement depuis ces 40 dernières années de réseaux de soins palliatifs, l'ouverture d'unités de soins palliatifs et la promotion de la diffusion de la culture palliative (1).

I. Définition des soins palliatifs :

Thérèse Vanier : « Les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » (1976)

1. Définition selon l'OMS 2012 (Organisation Mondiale de la Santé)

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

« Les soins palliatifs :

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

comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge (2). »

2. Définition selon la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués (3).

3. Définition de la démarche palliative par la HAS (Haute Autorité de Santé)

Les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être administrés précocement dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches. Ils sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social. Ils ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital (4).

II. Histoire des soins palliatifs

Bien que les structures de soins palliatifs soient relativement récentes, l'accompagnement de la fin de vie peut trouver son origine bien plus en amont.

En France, entre 1732 et 1760, existait déjà les « Confréries de la bonne mort ». La confrérie apportait au mourant (et à sa famille) un réconfort moral et spirituel tout en lui garantissant la dignité de funérailles chrétiennes et un privilège non négligeable : la gratuité (5).

Puis, au 19^{ème} siècle, Madame Jeanne Garnier, lyonnaise et chrétienne, perdit successivement son mari et ses deux jeunes enfants. Seule, à 24 ans, elle décide de consacrer son temps et sa fortune à l'accueil de femmes « incurables ». Elle les loge dans sa propre maison, prend soin d'elles et les accompagne jusqu'à leur mort. Quelques amies veuves la rejoignent et, avec elles, Jeanne Garnier fonde, à Lyon, l'œuvre du Calvaire en 1842 (6). En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris qui deviendra par la suite l'actuelle « Maison Jeanne Garnier » qui est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France comptant 81 lits.

À l'étranger, sous l'impulsion de communautés religieuses, l'hospice Notre Dame à Dublin en 1870 et l'hospice Saint Joseph en 1905 à Londres voient le jour également. Mais c'est en 1967, en Grande-Bretagne, que la véritable notion de « soins palliatifs » fait son apparition avec la Dr Cicely Saunders qui fonde le premier établissement hospitalier spécialisé : le St Christopher's Hospice de Londres.

Elle est considérée comme la pionnière des soins palliatifs. Son expérience, ses rencontres avec les patients en fin de vie ont fait émerger le concept de « douleur totale », en tant que souffrance aux multiples aspects, tant moral, physique, sociale, psychologique que spirituelle (7). Elle insiste également sur le fait que les personnes mourantes avaient besoin de dignité, de compassion et de respect. Elle défend aussi une méthodologie scientifique rigoureuse pour tester les traitements.

Enfin, la première unité hospitalière de soins palliatifs en milieu universitaire fut créée en 1975 à Montréal par le Professeur Balfour Mount. Elle connut rapidement un grand rayonnement et parallèlement les soins palliatifs se répandent alors dans le monde entier (8).

En France, dans les années 80, des mouvements associatifs voient le jour pour favoriser les soins palliatifs et accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent. C'est le cas de JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) fondé en 1983 à Grenoble autour du Dr R. Schaerer et la psychologue Janine Pillot. Leur but était de créer localement une structure de soins palliatifs et de susciter dans la société, un changement des attitudes et des mentalités face à la mort et proposer aux malades et à leur famille un accompagnement centrée sur une attitude d'écoute (9).

Un nouveau groupe de travail est ensuite constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale », souvent appelée « Circulaire Laroque » (10).

Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs française est ouverte par Maurice Abiven en 1987 à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile. En 1989, beaucoup d'associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (11).

III. Législation

1. Circulaire Laroque (1986)

Ce texte a pour objet « de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés "soins palliatifs" et de présenter les modalités essentielles de leur organisation ». Il développe le concept d'unités de soins palliatifs (USP), instaure la notion d'accompagnement psychologique, d'accompagnement des familles, et reconnaît le rôle des bénévoles (10).

La société s'engage alors et plusieurs lois sont votées en 1999, 2002 puis 2005 confirmant l'importance d'une prise en charge respectueuse des besoins et des droits des personnes en fin de vie. L'adoption en 2016 d'un nouveau texte appelé loi Claeys-Léonetti traduit la recherche incessante de réponses à des questions fondamentales et complexes.

2. Loi du 9 juin 1999 dite « loi Kouchner »

Elle vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et stipule que « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Elle définit également les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » et instaure pour le patient le droit de « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (12).

3. Loi du 4 mars 2002 dit la « loi Kouchner 2 »

Cette loi instaure la notion de personne de confiance : « La personne malade a droit au respect de sa dignité. Elle a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur et d'être informée sur son état de santé. Elle peut désigner une personne de confiance. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (13). »

4. Loi du 22 avril 2005, la loi Léonetti

Elle poursuit deux objectifs : elle proscrit l'obstination déraisonnable et encadre les bonnes pratiques de limitation et d'arrêt de traitement. La prohibition de l'obstination déraisonnable répond à deux soucis : éviter des traitements inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie et faciliter le passage du curatif au palliatif (14).

5. Loi du 2 février 2016 dit la « loi Leonetti-Claeys »

Ce texte consacre le droit de chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès, dans certaines conditions. Cette loi entre officiellement en application le 5 août 2016 avec la publication de trois textes réglementaires. Deux décrets d'application et un arrêté définissent les conditions d'arrêt des traitements thérapeutiques pour les malades. Ils permettent l'application de la nouvelle loi sur les droits des personnes en fin de vie, parmi lesquels le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès et les modalités des "directives anticipées" des personnes concernées.

Un premier décret précise les conditions dans lesquelles peuvent être décidés l'arrêt des traitements et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne, nouveau droit ouvert par la loi du 2 février 2016.

Un second décret et un arrêté fixent les critères de validité des directives anticipées, déclaration écrite par laquelle chaque individu peut indiquer à l'avance s'il souhaite limiter ou arrêter les traitements qu'il pourrait recevoir en fin de vie, au cas où il deviendrait alors incapable d'exprimer sa volonté.

L'arrêté ministériel définit deux modèles de directives anticipées, selon que la personne est bien portante ou déjà atteinte d'une maladie grave. Un modèle type mais facultatif est proposé dans l'arrêté pour établir cette déclaration (15).

IV. Organisation des soins palliatifs sur le territoire français

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients (3).

1. Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Ce sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. Chaque région doit comporter au moins une unité de soins palliatifs de 10 lits minimum, dans un centre hospitalier universitaire ou un établissement de référence. En effet, le premier objectif est de continuer de promouvoir ces unités de soins palliatifs avec création de ce type d'unité dès qu'un établissement de référence compte 600 décès annuels dans une unité de court séjour. Ce critère numérique a été fixé par la circulaire de mars 2008, relative à l'organisation territoriale en matière d'offre de soins dans les situations palliatives (16) (17).

2. Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Ils sont officiellement appelés « prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP ». Selon la circulaire de juin 2004, ils sont définis comme des lits

au sein de services de courte durée, de soins de réadaptation, de médecine, d'hôpitaux de jour. Ils permettent une activité de base proche des soins palliatifs et optimise une demande spécifique et croissante, dans une problématique de prise en charge globale et continue du patient. Des LISP peuvent être mis en place afin de développer, renforcer puis diffuser des compétences spécifiques à l'accompagnement de la fin de vie (18).

3. Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

Elles sont définies comme des équipes interdisciplinaires et pluriprofessionnelles, qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé ou du domicile, voire des patients ou de leur famille. Elles exercent une activité transversale au sein de l'établissement de santé ou à domicile (dans la coordination ville-hôpital). Elles sont implantées dans un établissement de santé. Elles ont un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes ou des proches, de formation et sont associées à des fonctions d'enseignement et de recherche. Elles participent au maillage actif constitutif des réseaux de soins palliatifs. Les membres de l'EMSP ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade.

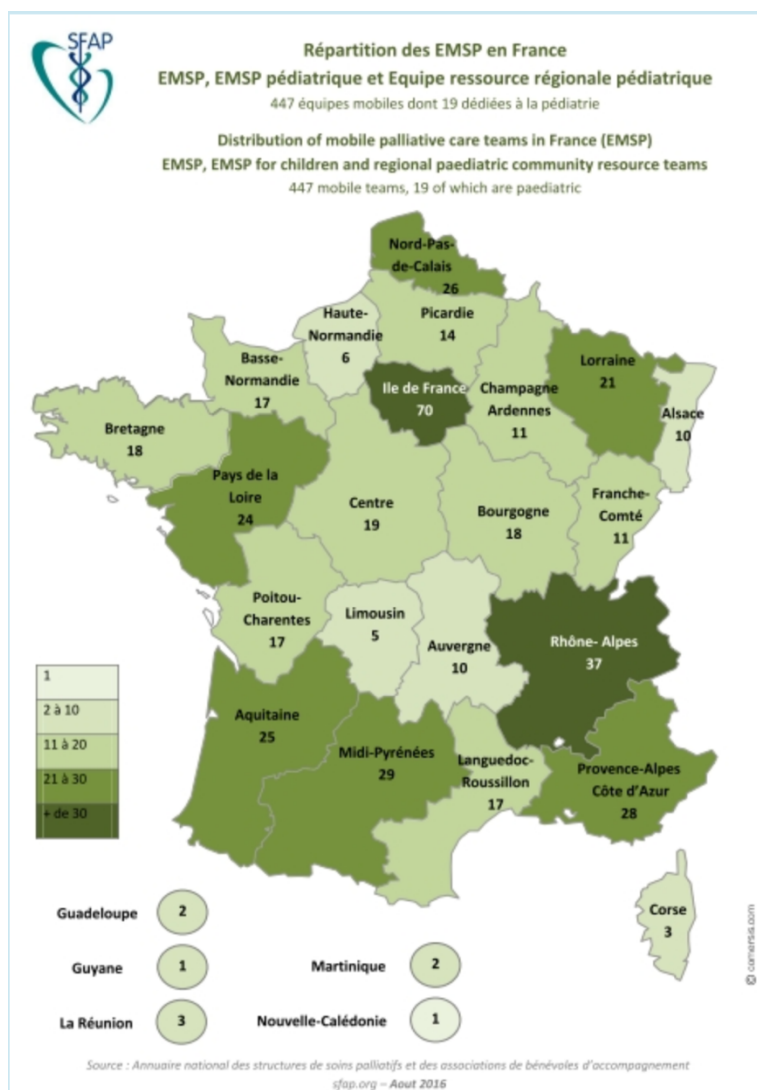
4. Les réseaux de soins palliatifs

Selon la SFAP, les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

Ces structures se répartissent sur le territoire français tel que cités ci-dessous :

- **152** Unités de soins palliatifs (USP) ;
- **426** Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ;
- **2** Equipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques ;
- **17** Equipes ressources régionales pédiatriques ;
- **107** Réseaux de soins palliatifs ;
- **122** Hospitalisations à Domicile (HAD) ;
- **352** Associations de bénévoles ;

- **5 057** LISP répartis dans 835 établissements (*Source LISP : Rapport de la Cour des Comptes 2012*) ; (19)



Source : annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement (sfap.org). Août 2016

V. Spécificités du territoire Hauts-alpins

Concernant le territoire des Hautes-Alpes, le secteur est doté d'un service d'USP composé de 10 lits basé sur le CHICAS (Centre Hospitalier Intercommunal des Alpes du Sud) de Gap. Deux EMSP distinctes cohabitent au sein de l'EMSP 05 afin de couvrir le très vaste territoire d'intervention : une équipe positionnée sur le CHICAS lui-même (site de Gap) intervient sur la partie Sud du territoire tandis qu'une équipe installée au sein du CH de Briançon couvre le Nord du territoire. Enfin, le territoire comporte une vingtaine de LISP répartis sur les différentes structures de soins du département.

En septembre 2020, l'ARS PACA (Agence Régionale de Santé Provence Alpes Côte d'Azur) a rédigé un rapport évaluant l'EMSP des Hautes-Alpes dans un objectif d'accompagnement à leur évolution. Il rappelle l'historique de la création de l'EMSP sur le territoire ainsi que les importantes mutations qu'elle a connues depuis 1995 :

GENESE DE L'EQUIPE	
1.	1995 : création d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) rattachée au Centre Hospitalier d'Embrun, chargée d'intervenir en intra-hospitalier sur les différents établissements du département.
2.	2004 : création du réseau Palliance, hébergé au sein du CH d'Embrun et responsable de la coordination des soins palliatifs au domicile.
3.	2008 : ouverture d'une Unité de soins palliatifs au sein du Centre hospitalier intercommunal des Alpes-du-Sud (CHICAS) – site de Gap.

EVOLUTION DE L'EQUIPE	
1.	2011 : suppression du réseau Palliance et extension des missions de l'EMSP, intervenant désormais à la fois en intra et en extra-hospitalier.
2.	2012 : création de la Fédération des soins palliatifs des Alpes du Sud, afin notamment de coordonner les actions de formation et d'information sur les soins palliatifs réalisées par les différents établissements de santé du département (0,20 ETP médical de l'EMSP affecté à la gestion de la Fédération).
3.	2014 : délocalisation de l'EMSP au sein du CHICAS (site de Gap) dans une volonté de rapprochement avec l'USP.
4.	2015 : changement de Président à la tête de la Fédération des soins palliatifs des Alpes du Sud et volonté commune de l'ensemble des membres de dissoudre celle-ci en raison d'une absence de plus-value constatée.

Source : Rapport Mazars santé Amnyos, ARS PACA, septembre 2020

Il est intéressant de noter la suppression du réseau de soins palliatifs Palliance, et de l'extension des missions de l'EMSP intervenant à la fois en intra et en extra hospitalier, implanté sur deux sites distincts. En parallèle de cette EMSP, il existe une fédération territoriale de soins palliatifs, initialement chargée de coordonner les actions de formation et d'information sur les soins palliatifs. Cependant cette fédération territoriale est non opérante en pratique, bien qu'elle ne soit pas dissoute officiellement à ce jour. L'EMSP à elle seule endosse donc ce rôle de coordination et de formation (20).

VI. Justification de l'étude

Les soins palliatifs sont devenus un incontournable du paysage de la santé, à la demande du public et des soignants. Compte tenu de la complexité clinique et éthique des situations palliatives, la démarche palliative nécessite une approche transversale entre les intervenants libéraux et les différents lieux de soins. Au domicile, les professionnels de santé libéraux doivent donc assurer la continuité de la prise en charge du patient pour permettre une approche de la fin de vie dans les meilleures conditions. Dans ce contexte, les équipes spécialisées de soins palliatifs peuvent répondre aux difficultés rencontrées face à la demande très répandue parmi les patients d'être soignés et de mourir chez eux. En effet, selon des sondages constants : 70% des Français souhaiteraient décéder à leur domicile, or 80% décèdent à l'hôpital.

Ces chiffres traduisent donc un paradoxe qui reflètent des dysfonctionnements dans la mise en œuvre des prises en charge palliatives au domicile (21).

Ayant toutes deux un projet professionnel dans les Hautes-Alpes, et étant particulièrement sensibilisées à la problématique des soins palliatifs, il nous a paru pertinent de pouvoir centrer notre travail sur ce territoire afin de pouvoir appliquer nos résultats de recherche à notre pratique future.

Face à ces différents constats, nous avons souhaité mieux appréhender et comprendre les actuelles difficultés des équipes libérales dans les prises en charge palliatives. Il s'agit ici de sonder les soignants libéraux sur leur vécu et leur ressenti face aux situations palliatives puis d'analyser leur collaboration avec l'EMSP du CHICAS de Gap.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude

Pour mener à bien notre projet de recherche, nous avons fait le choix de privilégier une étude qualitative, à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, réalisés auprès de médecins et infirmiers libéraux. Ce choix a été guidé par notre question de recherche, à savoir l'étude du vécu et du ressenti des soignants face à la prise en charge palliative à domicile, ainsi que l'état de leur collaboration avec l'EMSP du CHICAS de Gap. En effet, la recherche qualitative nous a semblé la plus adaptée car elle permet de répondre à « toute question visant à comprendre les acteurs, en partant de la façon dont ils vivent et appréhendent ce qui leur arrive » (1). La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant de mener à bien une démarche interprétative (2).

II. Recherche préalable

Une première recherche bibliographique a été menée avant la réalisation des premiers entretiens. Cependant, nous avons fait le choix de limiter cette exploration afin d'aborder nos premiers entretiens avec le minimum de préjugés sur le sujet et de rester les plus neutres possible.

Toutefois, ayant toutes deux travaillé dans le service de soins palliatifs de l'Hôpital de Gap, nous avons déjà collaboré à plusieurs reprises avec l'EMSP. Nous avons donc déjà connaissance de leurs différentes missions et de leur fonctionnement. C'est d'ailleurs cette expérience qui nous a offert une première approche du sujet, et qui nous a aidées à la rédaction de notre ébauche de guide d'entretien.

L'étude bibliographique a été reprise à la fin de notre étude et ce à partir de plusieurs bases de données tel que PubMed, Cairn.info, Google Scholar, le catalogue en ligne de la Bibliothèque Universitaire d'Aix-Marseille, du SUDOC ou encore les sites internet de Santé Publique, la SFAP, la HAS ou de l'OMS.

III. Population étudiée et échantillonnage

En recherche qualitative, l'objectif est de prélever un échantillon utile à l'analyse du phénomène étudié. Il s'agit donc d'un échantillonnage raisonné, contrairement à la

stratégie d'échantillonnage d'une étude quantitative qui se fait de manière aléatoire, par tirage au sort.

L'échantillonnage raisonné sert à sélectionner des participants permettant d'explicitier un concept et reflétant une diversité d'expériences (3).

Nous avons donc sélectionné les participants en « boule de neige » parmi une population de médecins et d'IDEL (Infirmier Diplômé d'État Libéral). C'est-à-dire que le recrutement a été réalisé de sorte à obtenir un panel varié et hétérogène de participants, en maximisant l'expression de la diversité.

Le département des Hautes-Alpes étant un territoire vaste, son étude nous a permis d'obtenir un échantillon varié de médecins et d'IDEL ayant diverses pratiques, à commencer par leur milieu de travail, rural ou urbain. Les médecins et IDEL sollicités pour participer à l'étude ont été contactés via plusieurs méthodes : envoi de mail, appel téléphonique, SMS ou contact personnel.

Les médecins généralistes interrogés étaient sélectionnés parmi une population de docteurs en médecine générale, installés en cabinet libéral, dans le secteur d'activité de l'EMSP du CHICAS de Gap.

Les IDEL ont, été recrutés parmi une population d'IDEL titulaires ou remplaçants, exerçant en libéral ou ayant une activité mixte : hospitalière et libérale, sur le secteur d'activité de l'EMSP du CHICAS de Gap.

L'analyse en miroir de ces deux populations a pour but de confronter leur vécu et leur ressenti face aux situations palliatives à domicile. Elle ambitionne donc d'explorer le contraste pouvant exister au cours de ces prises en charge au sein des deux populations.

De plus, conformément à la méthodologie qualitative, le nombre de sujets à interroger n'a pas été déterminé a priori, mais s'est défini lorsque la saturation des données a été atteinte. Cette dernière est obtenue lorsqu'aucune nouvelle information n'est recueillie, sur plusieurs entretiens successifs (4).

L'étude était présentée aux participants comme portant sur leur vécu et leur ressenti face à une situation palliative à domicile dans le but de faire émerger leurs difficultés et leurs besoins. Dans un second temps, la collaboration avec l'EMSP était abordée, puis les missions et le fonctionnement de cette équipe étaient détaillées sur la fin de l'entretien afin de ne pas influencer leurs réponses.

IV. Recueil des données

Le recueil des données a été réalisé à partir d'entretiens semi-dirigés menés à l'aide d'un même guide d'entretien initial pour les deux populations. Ce guide a d'abord été testé sur deux médecins remplaçants. Il a évolué au cours de l'étude suite à nos premières entrevues, les questions ayant été progressivement adaptées en fonction de la population étudiée, pour aboutir à l'émergence de deux guides d'entretien distincts (Annexes N°1 et N°2).

Afin de ne pas cloisonner le travail et d'obtenir une vision d'ensemble des résultats, mais aussi de renforcer la triangulation de la recherche, chacune des chercheuses a effectué des entretiens avec des IDEL et des médecins.

Le guide d'entretien a été élaboré autour de trois grands axes : l'étude du vécu et du ressenti des soignants face aux situations palliatives, puis l'analyse de leurs difficultés et de leurs besoins face à ces prises en charge, et enfin l'exploration de leur collaboration avec l'EMSP. Un point informatif reprenant les missions principales et le fonctionnement de l'EMSP était présenté sur la fin de l'entretien afin de faire un état des lieux des connaissances de chacun.

Tous les entretiens ont été réalisés en face à face, sur le lieu d'exercice ou au domicile de l'interrogé. Ils ont été enregistrés sur dictaphone et retranscrits mot à mot via le logiciel Microsoft Word®, en conservant les silences, les rires ou autres mimiques à l'aide de didascalies. Les interrogés ont été anonymisés dès la retranscription de même que les lieux et les autres protagonistes cités. Les enregistrements ont ensuite été effacés.

V. Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée en s'appuyant sur la méthode de théorisation ancrée (Grounded Theory Method) telle que l'ont décrite B. Glaser et A. Strauss (5), mais aussi P. Paillé dans sa version française (4). Cette méthode préconise d'analyser les données après chaque entrevue, ce qui permet de poser de nouvelles questions, et de réajuster le guide d'entretien et l'échantillonnage en fonction des premiers résultats. C'est ce qu'on appelle le principe d'itération. Ainsi la démarche itérative consiste à aller et venir entre le terrain et les données, et repose sur l'idée « de chercher et de se tromper, de changer d'avis et de creuser ailleurs pour trouver enfin. Le processus n'est pas linéaire mais en boucle » (3).

Ensuite l'analyse des données a été réalisée par les deux chercheuses afin d'assurer une triangulation de la recherche. Ce « double étiquetage » a pour but de minimiser les biais de préconception.

L'analyse thématique s'est donc portée sur les données empiriques rassemblées auprès des participants, en commençant par une première lecture flottante, suivie d'un travail d'étiquetage. L'étiquetage consiste à transformer les données de terrain en données de recherche analysables, utiles et pertinentes. Ainsi, à chaque groupe de mots dégageant du sens, et appelés *verbatim*, a été attribué un *code*, correspondant à une unité de sens. Les codes obtenus ont ensuite été mis en relation afin de créer des catégories révélant des concepts plus globaux. La suite de l'analyse, dite inductive, consistait à « établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories découlant des données brutes, puis de développer un cadre de référence ou un modèle à partir des nouvelles catégories émergentes » (6).

VI. Éthique

Notre étude repose sur des entretiens auprès des professionnels de santé et n'est donc pas concernée par la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite loi « Jardé », modifiée par l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016. Elle ne nécessite donc pas d'avis auprès du Comité de protection des personnes (CPP) ni de promoteur, ni d'assurance.

De plus, elle ne comporte pas de collecte de données à caractère personnel au sens de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Tous les sujets ont été anonymisés par des numéros dès la retranscription et les informations personnelles telles que les noms, lieux, dates, ont été masquées. Les enregistrements ont été effacés dès les travaux de retranscriptions effectués.

Cette étude ne comporte pas non plus de recueil de données sensibles, telles que des informations concernant l'orientation sexuelle des personnes, leur religion ou leur ethnie. Il n'y a pas eu d'entretien réalisé auprès de personnes mineures ou majeures sous mesures de protection. Ce travail de recherche ne nécessitait donc pas de soumission à un comité d'éthique.

L'évaluation des aspects éthiques de ce travail a été réalisée à l'aide d'un questionnaire fourni par le département universitaire de médecine générale (DUMG) de la faculté d'Aix-Marseille, concernant les questions relatives au RGPD (Règlement

Général sur la Protection des Données) et à la loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine (7).

Enfin, nous avons choisi volontairement pour la rédaction de cette thèse une écriture non inclusive afin que la lecture en soit plus fluide, et les verbatims issus de nos entretiens ont été dégenrés par souci d'anonymat.

RÉSULTATS

Nous avons recruté 21 personnes entre septembre 2021 et novembre 2021, dont 10 IDEL et 11 médecins.

Aucune donnée à caractère personnel n'a été conservée dans les retranscriptions, et certains verbatims ont été dégenrés afin d'en parfaire l'anonymisation. Les médecins et IDEL sélectionnés présentaient des profils variés, tant sur leur parcours professionnel, leur type d'exercice que sur leur expérience en soins palliatifs.

Après avoir présenté les caractéristiques des deux populations interrogées nous détaillerons dans un premier temps les résultats obtenus chez les médecins, puis dans un second temps ceux des IDEL.

I. Caractéristiques des médecins

Les médecins interrogés étaient âgés de 31 à 66 ans avec une médiane à 46,9 ans.

Les entretiens ont duré de 22 à 60 minutes et la médiane était de 37,4 minutes.

Un tableau rapportant l'âge, le sexe et la durée des entretiens des médecins est consultable ci-dessous. La saturation des données a été obtenue avec le médecin M10 et confirmée avec le médecin M11.

Sexe	Age	Durée de l'entretien
Homme	66 ans	60 min
Homme	33 ans	39 min
Homme	58 ans	48 min
Femme	31 ans	29 min
Homme	31 ans	26 min
Femme	65 ans	32 min
Homme	38 ans	35 min
Homme	64 ans	34 min
Femme	56 ans	43 min
Femme	43 ans	44 min
Homme	31 ans	22 min

Caractéristiques des entretiens médecins (ordre aléatoire)

II. Caractéristiques des IDEL

Les IDEL interrogés étaient âgés de 31 à 61 ans avec une médiane à 50,6 ans. Les entretiens ont duré de 25 à 70 min et la médiane était de 41,3 minutes. De même que pour les médecins, un tableau rapportant l'âge, le sexe et la durée des entretiens est consultable ci-dessous. La saturation des données a été obtenue avec l'IDEL I9 et confirmée avec l'IDEL I10.

Sexe	Age	Durée de l'entretien
Femme	46 ans	25 min
Homme	50 ans	70 min
Femme	46 ans	42 min
Femme	61 ans	33 min
Femme	57 ans	52 min
Homme	61 ans	39 min
Femme	41 ans	37 min
Femme	60 ans	30 min
Femme	31 ans	40 min
Femme	53 ans	45 min

Caractéristiques des entretiens IDEL (ordre aléatoire)

Résultats médecins

L'étude des entretiens des médecins permet d'analyser dans un premier temps leur place au sein de leur exercice libéral, puis l'impact des situations palliatives sur leur pratique. La seconde partie de nos résultats s'intéresse à leur collaboration avec l'EMSP du CHICAS de Gap, ainsi que leurs besoins et attentes envers celle-ci.

I. Le Médecin et son patient au sein d'un colloque singulier

1. Le Rôle central du médecin traitant

a. Volonté de rester au centre de la prise en charge

L'analyse des entretiens réalisés auprès des médecins a mis en évidence le fait qu'ils ressentent le besoin d'être tenus informés, de ne pas être exclus lorsque des spécialistes prennent part à la prise en charge d'un de leur patient. Ils peuvent se sentir frustrés lorsqu'un spécialiste prend la main (que ce soit l'oncologue ou le médecin des soins palliatifs dans notre cas). Ils appréhendent également d'être mis à l'écart de la prise en charge si l'IDE prend l'initiative d'appeler l'EMSP. On note que cette appréhension est particulièrement présente lorsque l'HAD est mise en place, le médecin traitant se sentant mis de côté.

M2 : « C'est vrai que des fois un des problèmes du soin pal', c'est que on vous refile le... on vous refile le bébé ! Et que du coup ça nous échappe et comme quand on envoie un patient cardio et qui doit être hospitalisé en cardio, il t'échappe et puis bon c'est pas grave c'est comme ça c'est pas de ton ressort. Mais des fois ça peut créer un peu de frustration chez nous ouais. Mais c'est normal.. »

M8 : « Parfois, moi j'ai l'impression d'être complètement exclu ! Donc les patients m'appellent. Mais est-ce que l'HAD est au courant que je viens ? Je n'en sais rien. J'ai l'impression d'être à côté, de ne pas être inclus dans le système et que du coup je ne sais pas à quoi je sers en fait. Parce que les prescriptions je ne les ai plus. Enfin je n'ai plus grand-chose quoi. Donc du coup j'ai l'impression que je perds la main. »

Pour les médecins, l'implication médicale représente le fait de pouvoir accompagner son patient jusqu'au bout, depuis la décision de mise en place d'une sédation jusqu'à la rédaction du certificat de décès. Certains même passent voir leur patient à l'hôpital

pour faciliter la relation thérapeutique et rencontrer les spécialistes qui ont prennent en charge leur patient.

M9 : « Du coup c'est pas moi qui ai constaté son décès alors que la dame elle m'aimait bien et puis moi aussi. Donc tu te dis mince, c'est dommage. Je n'ai pas été averti. »

M5 : « Mes patients quand ils étaient à l'hosto, ça m'intéressait de voir comment ils étaient, voir comment ça allait et j'ai remarqué que ça leur faisait très plaisir. Ça avait aussi des vertus thérapeutiques et puis après, pour la prise en charge, ils savaient que j'étais au courant qu'ils étaient à l'hôpital. [...] Donc ça facilitait la relation thérapeutique. »

b. Le Rôle d'anticipation

Dans le cadre d'une prise en charge palliative, les médecins traitants ont un rôle majeur dans l'anticipation dont le but est de fluidifier la prise en charge. Il semble nécessaire d'anticiper en discutant de manière régulière sur l'évolution de la maladie, ce qui permettrait au patient et sa famille de cheminer. Cette réflexion peut aboutir à la rédaction de directives anticipées ou à l'intervention de l'EMSP et permettre d'éviter une situation d'urgence.

M2 : « Donc en fait c'est pas juste au dernier moment, bim boom il me faut un Hypnovel quoi ! Il faut anticiper pour que ça se passe bien c'est à nous généralistes de dire assez tôt à la famille, à la personne... Et d'avoir le courage de poser ces mots-là. [...] C'est-à-dire que nous médecins généralistes c'est important d'anticiper. D'anticiper et de ne pas appeler les soins pal' à la dernière minute ! Ça, ça ne marche pas. »

M2 : « On avait parlé, en tout cas au préalable. On arrivait à parler chaque semaine de sa maladie, on avait fait le point très régulièrement. Tout le long de la maladie on avait pu échanger sur le vécu avec la patiente, laisser venir l'acceptation du départ. Au final, on arrive à quelque chose de plus serein avec la famille et la patiente. Et lorsqu'il y a eu clairement un échappement thérapeutique, elle voulait effectivement rester chez elle. Et on a organisé cet accompagnement à domicile avec son mari. Il y a ce côté je peux partir en paix, et ça je pense que c'est vraiment un cadeau à faire à ces personnes. »

Un défaut d'anticipation peut aboutir à des situations de passage aux urgences faute de protocole et de moyens mis en place au domicile.

M1 : « Des fois ça s'acutise et c'est vrai que la période où ça s'aggrave, c'est souvent la nuit donc forcément il y a un passage aux urgences... »

c. Lien affectif avec le patient

On observe, dans la plupart des cas, que pour les médecins traitants, les situations palliatives sont plus difficilement vécues lorsqu'ils ont un lien affectif avec leur patient, particulièrement quand il s'agit d'une connaissance, d'un collègue ou d'un proche. Pour certains, ils ne perçoivent ce lien que lorsque qu'ils doivent quitter leur patient.

M3 : « C'était le papa d'une de mes collègues infirmière libérale de... Qui donc... Compliqué tu vois ? Parce que c'est des infirmières libérales avec qui tu travailles. »

M6 : « En fait ça commençait à mettre le doigt sur quelque chose que j'ai ressenti quand j'ai dit au revoir aux patients [...] C'est qu'on a un lien qui est euh... Pas avec tous les patients, faut pas en faire un graal, mais on a un lien avec les patients qu'on perçoit pas en tout cas au début de l'installation, qu'on a du mal à percevoir... »

M7 : « Ça a été très dur pour tout le monde. Mais là c'était un peu particulier parce que le facteur affectif était quand même très présent. Le nombre de fois où je voyais les infirmières partir avec les larmes aux yeux ! C'était pas rare hein ! »

Afin de pouvoir rester professionnels et neutres devant une situation palliative, ils essayent la plupart du temps de maintenir une barrière affective avec leur patient.

M6 : « On reste un être sensible en tant que médecin mais il faut qu'on garde suffisamment de lucidité, de professionnalisme et de recul sur une situation qui par définition est compliquée. [...] Enfin bref, il y a tout un contexte qui fait que je pense qu'il faut arriver à garder une certaine neutralité et l'affectif c'est tout sauf neutre. [...] Il y a une patiente qui est décédée, qui était à domicile aussi et qui avait demandé à ce que je vienne à son enterrement et j'avais beaucoup hésité. Puis finalement j'avais décidé de pas y aller pour une question de mettre une barrière entre... Entre nous et nos patients pour ne pas aller trop loin dans l'affectif. »

2. Hétérogénéité des patients

a. Particularité de la fin de vie liée au vieillissement

Les médecins ont également abordé la question des situations palliatives de fin de vie, liées au vieillissement, qu'ils différencient de celles liées à une pathologie évolutive et incurable. Le vieillissement et d'altération de l'état général sans pathologie étiquetée peut mettre en difficulté le médecin traitant dans sa prise en charge.

M5 : « Le vieillissement, le vieillissement avec des patients au bout du rouleau quoi en raison de polyopathologies, de l'âge. »

M4 : « Un monsieur qui avait 85 ans, Et qui sans avoir de troubles ou antécédents, vraiment se retrouvait en situation de fragilité physique, de perte d'autonomie, de troubles cognitifs... Et puis une espèce de mal-être, un mal de vivre... général qui rendait vraiment le contact compliqué, parce qu'il y avait beaucoup de mises en échec de nos propositions. C'est souvent un peu le cas, sans avoir de grosses pathologies type cancer où on sent la situation se dégrader, le patient qui est vraiment dans un état de mal-être sans avoir de choses très concrètes à traiter ou à gérer... Voilà, de fragilité vraiment euh... physique, de perte d'autonomie et psychique avec un gros mal-être et sans voilà... Avec des grosses difficultés pour pallier à ce mal-être, et pas de trop de choses très spécifiques à aller...euh... »

b. Le déni du patient

Le déni du patient face à son état et à l'évolution de sa pathologie peut également rendre certaines discussions délicates à amorcer et met en difficulté les médecins traitants.

M5 : « Il y a des gens qui étaient un peu aussi dans le déni de quelque chose, d'une fin de vie rapide. Et donc effectivement pour qui l'hospitalisation n'était pas... n'était pas quelque chose de très positif quoi. Pour eux c'est : "je reste à la maison, vous me soignerez à la maison ça va aller." »

M6 : « Et il y en a, on a l'impression que, quand on met en place les pousses seringues, ils sont toujours dans l'espoir de guérir. »

c. L'acceptation du patient

A l'inverse, certains médecins ont pu être marqués par la sérénité de leurs patients face à la mort, Quand ceux-ci ont pleine conscience de leur état, rendant la situation et le décès plus paisible pour chacun.

M5 : « À moins que la situation soit bien étiquetée comme cette dame avec le cancer du sein où elle, elle avait toute conscience des choses, c'était net, c'était une maladie, elle était plutôt jeune et elle avait toute conscience, mais pour la plupart... (bruitage de bouche) »

M4 : « "Docteur, j'arrête, j'arrête ce truc-là de toute façon je sais que c'est mal barré que je vais mourir mais bon, j'ai beaucoup de foi... J'ai une foi qui m'aide, qui fait que, je, voilà je suis sur le quai de la gare j'attends le train en fait sereinement". C'est un truc qui m'a marqué parce que c'était l'image du quai de gare. Et lui il était là quoi tranquillement, il attendait la mort, il voulait rester chez lui et il m'avait dit voilà "je voudrais que vous soyez là si j'ai des douleurs, des soucis, des choses comme ça mais je veux rester chez moi, je veux mourir chez moi". Et en fait le train est passé de manière tout à fait paisible. »

3. La place de la famille au sein de ce colloque

a. Le patient et sa famille

Les conflits familiaux peuvent interférer dans la prise en charge, ajoutant parfois un obstacle entre le médecin et son patient.

M1 : « Et ça été très très compliqué parce que la patiente était sous curatelle renforcée et qu'il y avait des différends dans la famille. Donc, ça été doublement compliqué, même triplement compliqué sur le plan humain pour l'accompagner, sur le plan familial pour valider des soins palliatifs, pour éviter qu'elle finisse aux... Dans des situations qui sont inappropriées du genre qu'on appelle le 15, qu'elle finisse aux urgences. »

M6 : « Et dans la famille il y a un psychiatre et donc la famille ne s'entend pas très bien, il y a quatre enfants et les quatre enfants sont assez présents et ça rend les choses très compliquées. Parce qu'il y a cette psychiatre au milieu. »

Certains climats familiaux semblent plus propices à fluidifier les échanges, par exemple lorsqu'il existe un socle familial solide, que la parole circule facilement au sein de la famille, que celle-ci est unie et qu'elle met tout en œuvre pour respecter les volontés du patient.

M5 : « Il faut aussi qu'il y ait un entourage familial et ça c'est très important [...]. Cet entourage familial, c'est vrai que s'il y a beaucoup de monde, des gens soudés qui sont autour de ça, c'est quelque chose de très facilitant en fait. »

M9 : « Et depuis toujours ils mettaient le haut-parleur pour que tous les enfants puissent entendre ce qu'on s'est dit et puis pour la patiente aussi elle entendait nos échanges. Ils étaient vraiment super la famille. »

b. Les interactions entre le médecin et la famille

Lorsque les familles sont dans l'incompréhension face à certaines décisions prises au cours du suivi, le médecin peut jouer un rôle de médiateur entre l'hôpital et la famille. Le médecin endosse donc ce rôle supplémentaire : celui de prendre en charge la famille et de prendre en compte leur ressenti. Dans un contexte de situation palliative, celle-ci peut demander un investissement important et se révéler très chronophage.

M11 : « C'est pareil : faire un petit peu le médiateur c'est casse-tête quoi ! Donc c'est pour ça, ça engendre des situations qui deviennent vite compliquées. Il a fallu comprendre ce qui s'était passé, dans quel état il était, expliquer à la famille qu'il ne fallait pas porter plainte, arrondir les angles, enfin tu vois c'était... un peu chaud. »

M9 : « Après je n'ai peut-être pas assez entendu l'appel de la famille. C'est vrai que la famille disait : "oui c'est une catastrophe, ça ne va pas du tout, elle gémit elle n'est pas bien !" »

M11 : « Si vous oubliez, de toute manière la famille elle vous le fait vite savoir ! (rire). Et des coups de fil, si vous ne répondez pas ils viennent vous voir au cabinet. Donc voilà ce n'est pas évident ! »

II. Le médecin et sa pratique libérale

Au-delà des complexités liées à la spécificités de la relation médecin-patient, les protagonistes interrogés se sont également exprimés sur les particularités de leur pratique en tant que médecins libéraux.

1. Les caractéristiques du libéral

a. Une pratique libérale en pleine évolution

La pratique libérale s'est modernisée depuis quelques années et on remarque que certains médecins libéraux ont du mal à s'adapter aux nouveaux moyens de communication, à une nouvelle manière d'exercer.

M7 : « Ouai mais pas en visio !! J'exècre la Visio ! Déjà je ne sais pas comment faire ! Mais en présentiel ok. »

M10 : « Là on arrive sur une incompréhension parce que je n'ai plus les codes pour fonctionner actuellement. [...] Je commence à être trop vieux pour me remettre en cause et rechanger tous mes schémas de fonctionnement effectivement. En fait, moi j'ai été formé dans une certaine logique de l'exercice médical dans laquelle actuellement j'ai beaucoup de mal à me retrouver. »

Indépendamment des nouveaux modes de communication, on observe également des différences de pratiques concernant les soins palliatifs qui peuvent parfois mettre les IDEL en difficultés, notamment concernant l'usage de la morphine.

M6 : « Nous, on est jeunes, on a été formés aux fins de vie sous morphine et hypnotique. Ce n'est pas forcément le cas de nos aînés et on sait très bien qu'il y a des médecins qui refusent la morphine. Mais qui, pour autant ne veulent pas lâcher leur patient et des fins de vie qui sont un petit peu compliquées, où il y a des infirmières qui sont dans des situations compliquées. »

Pour finir, certains médecins évoquent la diminution du temps de travail des praticiens actuels, qui pourrait avoir une conséquence sur la continuité des soins.

M5 : « La mutation des pratiques de soins a fait qu'après les 35 heures, tout le monde voulait profiter de moments de tranquillité et donc il y a eu les gardes d'abord, donc les médecins de garde et puis ensuite c'est la maison médicale de garde et donc on a pris l'habitude d'un certain confort à côté de ça. Ça c'est la mutation progressive des pratiques de prise en charge de soins à domicile donc avec une qualité de vie augmentée pour les praticiens et les médecins généralistes de ville. »

b. La solitude

Une spécificité de la pratique libérale est la solitude dans laquelle peut être plongée le médecin. En ce sens, les prises en charge palliatives peuvent être source d'angoisse pour lui, notamment concernant les prises de décision délicates.

M5 : « Quand on est seul, parfois c'est angoissant parce qu'on se dit : "Est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce qu'il n'y a pas quelque chose que je pourrais faire, à laquelle je n'ai pas pensé ? Donc, avoir une vue collégiale parfois ça aide." »

M8 : « C'est compliqué les soins palliatifs, en tant que médecin généraliste c'est un peu difficile tout seul aussi. »

M3 : (à propos de deux situations) « Il y a d'un côté, j'étais accompagné et de l'autre, j'ai été abandonné. »

c. Une charge administrative lourde

Une autre spécificité du libéral est la charge administrative qui peut s'avérer lourde et complexe. Celle-ci est majorée en cas de prise en charge palliative par les demandes d'avis, la coordination des différents intervenants, les comptes rendus...

M3 : « Tu reçois des trucs, tu as des mails qui tombent au milieu de ta journée, t'es débordé, t'y comprends rien, tu as pas le temps de lire.... Enfin tu vois c'est un peu (rire) ... Ça fait souvent des trucs qui font des pages, t'y comprends rien, donc, c'est un peu délicat... »

M7 : « Bon, bah évidemment qu'il y a une dichotomie qui est administrative ! C'est ça la difficulté à mon avis ! L'administration moi je dis depuis longtemps : l'administration nous tuera (rire) ! On commence à avoir une perte de temps monumentale avec les démarches administratives. Alors là !! pfff... »

M10 : « Ne serait-ce que pour récupérer les différents résultats d'examens complémentaires : j'ai 6 noms différents et 6 codes différents dont je me rappelle pas le premier, donc, c'est infernal. »

d. Un exercice surchargé

Au cours de nos entretiens, une autre problématique est apparue de manière itérative : celle du manque de temps. En effet, les médecins décrivent un rythme de consultations soutenu, des journées longues et rapportent se sentir parfois débordés par manque de temps pour les prises en charge lourdes comme c'est le cas des situations palliatives.

M3 : « C'est chronophage... Et donc, tout ce qui est chronophage ça fait un peu peur dans le libéral et en même temps c'est chronophage, mais c'est passionnant comme prise en charge. »

M6 : « Nous on n'est pas là jour et nuit, on ne peut pas... Avec le rythme qu'on a parfois, on fait mal les choses, on n'arrive pas à être au lit du patient et répondre très vite à la demande. »

2. Le maintien à domicile comme enjeu du libéral

a. La volonté du patient de rester à domicile

Le respect de la volonté du patient de rester à domicile pour la fin de vie est la pierre angulaire de l'exercice libéral. On note généralement une différence dans cette volonté entre le milieu urbain et le milieu rural : à la campagne, les gens semblent plus attachés au fait de rester autant que faire se peut au domicile.

M2 : « Les personnes, dans leur vécu, ont souvent envie d'être chez eux, dans leur espace privé, dans leur espace intime. »

M8 : « Bah, en fait dans le Nord, là où j'étais c'était en ville donc, on n'avait pas trop de choses comme ça. Enfin on n'avait pas des gens qui restaient comme ça très longtemps à domicile en soins palliatifs. Les gens allaient plutôt à l'hôpital, en fait, dans des soins palliatifs à l'hôpital. »

b. Permettre le maintien à domicile

Le médecin traitant met donc tout en œuvre pour rendre le maintien à domicile possible mais se heurte régulièrement à des problématiques logistiques et matérielles. D'une part, certains patients éprouvent du désagrément à l'idée d'aménager leur domicile et de le rendre adapté à leur état physique et à leur autonomie. D'autre part, il est fréquemment nécessaire d'organiser un plan d'aide humain conséquent pour assurer une relative continuité des soins.

M4 : « Il y a souvent des gens qui vivent dans leur truc... C'est pas parfait mais ils ne veulent pas forcément plus d'aide. Ils ne veulent pas forcément qu'on leur modifie leur logement, avec des lits médicalisés etc. Ils n'ont pas forcément pleine conscience de la situation, que leur état de santé est très mauvais. »

M8 : « C'était pas évident parce que la maison n'était pas du tout adaptée. Il fallait monter des escaliers pour aller jusqu'à la chambre. En plus ici les maisons ne sont pas super adaptées. Donc tout ce qui est ergonomie, c'est compliqué. Faire rentrer un lit médicalisé (soupir). Les pièces sont petites, la salle de bain, elle n'est pas forcément en bas... Donc c'est compliqué... sur le plan logistique et humain. »

c. La problématique de la distance

Les médecins traitants interrogés soulèvent également une autre problématique rencontrée en libéral : celle de la gestion de la distance et l'éloignement géographique, particulièrement marquée dans le secteur des Hautes Alpes. Pour certains, cet éloignement justifie une demande de soutien et d'intervention de l'EMSP.

M6 : « Le problème ici c'est qu'on est grosso modo le seul cabinet, on est dans un coin rural, on est 5 médecins et du coup on ratisse une zone qui est énorme. Des gens qui font bien 45 minutes de route pour venir. [...] Et en fait de X... ça doit mettre 1h15 pour y aller, enfin bref c'est très loin donc le médecin des soins palliatifs il était allé, et en fait après coup il m'a rappelé, il m'a dit : "en fait, on n'a pas trop compris pourquoi on était allé là-bas, parce qu'en fait le patient il est bien, il est certes en train de mourir, mais n'a pas trop de problème". Mais en fait ils ont pas perçu le problème. Que j'ai pas forcément réussi à leur verbaliser au départ, mais pour moi c'était la distance. Quand on a une activité libérale telle qu'on avait à X... Où on est sous pression, en permanence, c'est impossible quoi... impossible ! »

d. L'épuisement des aidants comme cause d'échec du maintien à domicile

Malheureusement, malgré les moyens mis en place, le maintien à domicile peut se solder par un échec lorsqu'une hospitalisation du patient devient nécessaire. Cette situation se présente le plus souvent lorsque les aidants principaux sont épuisés. C'est un paramètre qu'il semble essentiel de prendre en compte.

M2 : « Le gros challenge, c'est que l'entourage puisse assumer ! Donc voilà. Donc assumer matériellement et moralement. Et on se retrouve parfois dans des impasses parce que l'entourage euh n'a pas les capacités morales et psychiques d'assumer cet accompagnement de fin de vie. »

M3 : « J'avais très très peur parce que la fille était vraiment... euh... atteinte de manière intime, en plus c'est une collègue infirmière alors c'est compliqué quoi, tu vois ? Derrière, elle le veillait la nuit, je me suis dit "punaise si ça dure ça va

être chaud, elle va craquer tout”. J’avais certains doutes sur la capacité de la fille à pouvoir supporter la situation, longtemps. »

3. Exercice libéral et système hospitalier : une médecine, deux vitesses

a. Le manque de moyen

On observe un contraste entre la médecine de ville et le système hospitalier. Les médecins libéraux reprochent parfois aux praticiens hospitaliers de faire preuve d’un manque de compréhension face au déficit de moyens humains et matériels auquel ils sont confrontés en ville.

M2 : « Le problème c’est que le lendemain c’était samedi après-midi, les urgences vous disent “non non ce n’est pas la peine de le garder !” (soupir). On ne vit plus sur la même planète, en fait quelque part. »

M10 : « Je me suis rappelé l’expression qui m’a toujours marqué toute ma vie. “Et en fait avec deux mains et un stétho’ faudra que vous soigniez tout le village, donc euh...” »

M5 : « Avec un délai de transport des médicaments qui augmente encore le caractère difficile de cette prise en charge. »

b. Un mode de fonctionnement peu propice aux réunions de concertation

Les médecins soulignent le fait que l’organisation du temps de travail en intégrant des réunions et des « staffs » est pensé pour le système hospitalier. Cette organisation est difficilement applicable en libéral, ce qui peut constituer un manquement dans une prise en charge palliative, généralement abordée de façon pluridisciplinaire et collégiale.

M10 : « Mais on n’est pas dans le même mode de fonctionnement, on n’est pas dans le même truc. Et en plus euh... si j’avais vraiment voulu faire des staffs je serais resté à l’hôpital, mais c’est pas forcément ma passion au départ. »

M1 : « Mais le problème des staff euh... À l’hôpital c’est faisable, mais en ville c’est infaisable. »

c. Une Remise en question de la continuité des soins en libéral

L’une des différences majeures entre le libéral et le fonctionnement hospitalier repose sur le fait qu’il n’y a pas une continuité des soins aussi rapprochée en ville qu’en milieu

hospitalier. Ce contraste complexifie les prises en charge lourdes comme les accompagnements de fin de vie au domicile.

M5 : « Le problème de la ville c'est ça, c'est qu'on peut être beaucoup plus réactif en semaine que les week-ends, la nuit ou les jours fériés. »

III. Les acteurs qui gravitent autour de ce colloque singulier

1. L'Hôpital, un intermédiaire incontournable

a. Un manque de communication autour de la sortie d'hospitalisation

Le système hospitalier est un interlocuteur incontournable lors de certaines prises en charge. Malheureusement, la communication entre celui-ci et les libéraux ne semble pas optimale. Les médecins traitants rencontrent des difficultés lorsque les sorties ne sont pas programmées, voire précipitées, surtout dans un contexte de soins palliatifs. Ils ressentent également un climat sensible lorsqu'ils souhaitent débriefer certaines situations à posteriori.

M3 : « C'était un monsieur qui est sorti de manière euh... un peu épique de l'hôpital sans vraiment comprendre pourquoi il était sorti. Ça a déconné quelque part ! J'ai essayé de débriefer à l'hôpital et j'ai senti que c'était très... très défensif. Alors attention, je n'accuse personne, mais c'est vrai que derrière j'ai essayé de faire une sorte de RMM. J'ai appelé en disant : " Mais comment vous avez pu faire sortir ce monsieur dans cet état-là, à la maison ? " Enfin, tu vois. Quand tu vois la maison, tu pleurs quoi. Où ça a merdé ?

En fait, il n'y avait rien qui était fait. En gros, c'est un patient qui était vraiment, vraiment dans un état... pitoyable, quasiment mourant. Il a été déposé sur un fauteuil par les ambulances à 17 heures un vendredi soir... euh... la veille du pont tu vois...

Et finalement, quand tout a été mis en place, il est décédé le lendemain... De manière pas forcément...très confortable on va dire mais, un peu par... manque de matos ! Et puis avec les infirmières on a géré ça, sur un week-end, elles étaient débordées et ça, ça été chaud tu vois ! »

Les médecins libéraux regrettent également de recevoir tardivement des comptes rendus d'hospitalisation souvent peu informatifs concernant les soins prodigués par les différents intervenants sollicités lors de l'hospitalisation. De plus, ils déplorent un manque d'informations sur ce que sait le patient de sa pathologie. Ce manque d'information met en difficulté le médecin traitant pour assurer une continuité de suivi correcte.

M8 : « En fait le problème c'est la collaboration ville - hôpital qui n'est pas au top. Qui n'est absolument pas au top. Quelquefois, on a des courriers d'hospitalisation

qui nous arrivent 15 jours après que le patient soit arrivé. Voilà même quelques fois après on a des courriers qu'on reçoit deux mois après quoi. »

M7 : « De ce côté-là on a un compte rendu, point, terminé et puis débrouille toi avec ça et après il faut leur courir après. En établissement hospitalier, entre les deux on a l'impression qu'il n'y a pas de communication. [...]Nous, sur le terrain, on se demande toujours " Est ce que ça a été contacté ? " Voilà, et puis à notre époque de " communication ", on se demande si ça communique ? Hein ? »

b. L'opposition avec le système hospitalier

Au-delà d'un manque de communication, les médecins libéraux parlent même de confrontation avec le système hospitalier et mettent en avant des fonctionnements différents qui rendent la collaboration ville - hôpital complexe.

M10 : « A l'hôpital et à l'extérieur, on ne fonctionne absolument pas de la même manière. En fait, à l'hôpital, on fonctionne en staff, on va en discuter et ainsi de suite... Dans une consultation vous avez 2 mains, un stétho et j'allais dire votre réassurance ou votre semblant d'assurance pour discuter et c'est tout en fait. Donc entre l'hôpital et le libéral... On est dans un monde qui est complètement différent. L'hôpital en fait vous fonctionnez en... sur des schémas qui sont très établis en fait. En ville on fonctionne plutôt sur " quel est le problème ? ". " Vous avez tel problème, je vous propose telle solution. " »

M10 : « C'est dans le système de captation du patient de l'hôpital qui est un peu usant. Parce que des fois on veut leur filer le patient, ils ne les prennent pas et des fois on leur dit " non, non mais vous savez je peux m'en sortir " et là ils vous les rendent plus. C'est l'incompréhension. »

c. Un lien étroit avec l'HAD

Une structure peut venir fluidifier ce lien entre le système hospitalier et le libéral : l'HAD. On remarque que dans un contexte de situation palliative, une sortie encadrée par l'HAD facilite la prise en charge. L'HAD répondrait à un besoin technique de la part des libéraux.

M3 : « Sortie qui s'est réalisée avec l'HAD, avec le matériel de l'HAD, tout ce qu'il fallait, la réactivité, la seringue électrique, tout le matériel qu'il fallait, l'Hypno, la Morphine. Tout ce qu'il faut pour bricoler : impeccable ! »

M7 : « On en a besoin parce que souvent dans les soins palliatifs on a besoin de produits qui ne sont accessibles que par l'HAD. »

Cependant, ce lien avec l'HAD n'est pas indéfectible, notamment parce que sa mise en place ajoute des intermédiaires, des difficultés administratives ou d'accès aux informations médicales supplémentaires.

M1 : « Dès qu'il y a des soins qui relèvent de l'hospitalisation à l'HAD, nous, la limite de ça, c'est le contexte. Parce qu'en fait nous, les libéraux, du moment où il y a une HAD, le patient est considéré en hospitalisation et, même s'il y a eu des progrès ces derniers temps notamment sur les biologies, maintenant c'est réalisé en ville dans le cadre de l'HAD. Avant c'était réalisé à l'hôpital et tout ce qui est médicaments et matériel se base sur l'hôpital donc avec des délais qui sont un peu plus longs que ceux qu'on peut avoir en ville. »

M1 : « Donc en fait autant sur de la praticité que sur, c'est bête, la rémunération puisque quand on est en HAD, on fait des feuilles de soins qu'on envoie à l'hôpital et la rémunération, on ne sait jamais ce qu'il en est, dans quel délai... »

On remarque également une confusion fréquente entre l'EMSP et l'HAD, qui sont très intriquées dans le cadre des prises en charge palliative, ce qui peut ajouter une difficulté supplémentaire dans la gestion de la coordination des intervenants.

M7 : « OK ! Bah en fait moi je les vois vachement intriqués parce que souvent quand on fait appel à eux, c'est... on contacte par exemple l'EMSP mais s'il y a des choses qui vont être mise en place c'est souvent dans le cadre d'une HAD. »

2. L'IDEL, un intervenant primordial dans la prise en charge

a. Du duo au trio

L'IDEL occupe également une place primordiale au sein de la prise en charge. Les médecins libéraux ont, pour la plupart, conscience qu'il est indispensable d'entretenir une relation solide avec les infirmiers, et qu'une communication et des échanges fluides facilitent et améliorent la prise en charge du patient.

M8 : « Les infirmiers, ils sont top franchement. Il y avait toujours quelqu'un. Ils sont joignables tout le temps donc c'était assez facile je trouve. »

M5 : « Et toujours si vous voulez une articulation avec le... l'équipe infirmière parce que c'est eux qui sont en première ligne, il faut vraiment que ça fonctionne très bien au niveau de l'information. Moi dans un contexte palliatif, je les ai souvent au téléphone. »

b. Le rôle des IDE

Les médecins libéraux perçoivent les IDEL comme des piliers de la prise en charge, étant donné qu'ils sont en première ligne, face au patient à domicile. Ils apprécient qu'ils puissent donner l'alerte sur une situation, et parfois même qu'ils prennent certaines initiatives, notamment de contacter l'EMSP lorsqu'ils jugent cela nécessaire.

M8 : « L'infirmier, il est encore plus au cœur de la famille et du malade. Parce qu'il vient tous les jours, ou au moins trois fois par semaine ou tous les deux jours ça dépend, il vient beaucoup plus souvent que les médecins, donc il voit comment ça se passe, il est encore plus à même de voir la situation que le médecin ! »

M9 : « C'est très bien qu'elles prennent l'initiative ! C'est vrai qu'aujourd'hui on est tellement débordés dans notre rôle de médecin libéral. Il y a une telle demande que c'est vrai qu'il y a des choses qu'on laisse peut-être traîner et moi j'apprécierais l'initiative de l'infirmière libérale ! »

c. Une collaboration pas toujours idéale

Cependant, la collaboration avec un autre acteur de santé ne se déroule pas toujours de manière optimale, ce qui peut parfois complexifier le recours à la pluridisciplinarité, notamment lorsque les avis diffèrent sur une prise en charge. On note également que, bien qu'ils puissent apprécier leur point de vue sur certaines situations, les médecins libéraux souhaitent généralement pouvoir garder la main sur les décisions et les prescriptions.

M10 : « Ça m'agace quand il y a tout le monde qui vient me dire " docteur faites donc l'ordonnance pour le lit médicalisé, il faudrait ça, les chaussures anti-chutes, les machins " (soupir...). On est plus dans le rôle de gestionnaire ou de décideur de l'organisation de soins. On est dans le rôle de... " tiens chacun a donné son idée " et on fait de la diplomatie pour essayer de vexer personne. Ce qui à mon avis revient à une fortune pour euh...une efficacité minime. »

M11 : « Oui voilà donc c'est pour ça que moi j'en discute mais au final c'est à moi de prendre la décision malgré tout. J'en discute mais c'est vrai que j'ai la décision dans la main quoi. »

IV. Le médecin face à la prise en charge palliative

Les soins palliatifs sont perçus par les médecins généralistes comme une pratique à part, qui ne s'intègre pas dans le colloque singulier mais qui s'aborde en équipe, ce qui en fait une approche spécifique dans le cadre de la prise en charge libérale.

1. Les caractéristiques des soins palliatifs

a. L'apprentissage sur le terrain

Une des spécificités des soins palliatifs réside dans le fait que les médecins semblent apprendre leur pratique en majeure partie au travers de l'expérience sur le terrain.

M3 : « Je sortais de l'internat donc je n'y connaissais pas grand-chose, j'avais pas vraiment fait de... de qualification en soins pal donc si tu veux j'ai un peu appris sur le tas et j'ai fait pas mal de réunions à l'époque qui m'ont beaucoup..., appris beaucoup de choses là-dessus. »

M11 : « Alors moi les soins palliatifs c'était quelque chose que j'avais pas mal abordé en fait sur l'hôpital. Parce qu'il y avait souvent dans les services où je suis passé, des lits de soins palliatifs. »

M9 : « Depuis le début de mon installation je n'ai pas eu beaucoup de situations palliatives. Je n'ai pas beaucoup d'expérience. J'en ai presque pas du tout en la matière (rire). Donc c'est pour ça. »

b. La dimension psychologique de la prise en charge

Une part non négligeable du suivi en soins palliatif repose sur la prise en charge psychologique du patient et de sa famille. Le médecin, en plus d'assurer la gestion technique de ces situations, occupe donc également un rôle de soutien psychologique dans cet accompagnement, ce qui semble souvent être l'aspect le plus important de la prise en charge.

M2 : « Mais c'est la fin de vie, le dernier bout de chemin ensemble, c'est aussi la fin du chemin d'avant aussi. Les choses techniques on les gère ce n'est pas un souci. L'important c'est la parole, l'accompagnement. En laissant la parole ouverte de la personne, recueillir sa parole à elle pendant tout le long du processus d'accompagnement, la parole euh, en l'occurrence du conjoint ou de la famille, des proches. Et puis euh laisser émerger les questions au fur et à mesure et respecter les directives qui ont été données. »

M10 : « Souvent les gens demandent quelque part à avoir un... à savoir où ils vont en fait. Donc, à partir du moment où on leur dit " je serai là, vous appelez, je serai là ", quelque part je pense qu'ils sont relativement rassurés. »

L'accompagnement familial est également une spécificité des situations palliatives et occupe une place importante en termes de temps et d'investissement personnel de la part des soignants.

M7 : « C'est important quand même vis-à-vis de la famille, qu'on prenne notre temps par rapport à ça. Démarrer déjà presque un deuil quoi. (silence) »

M3 : « Ce travail de deuil, d'accompagnement et tout ça, c'est souvent nous qui le faisons en fait : les infirmiers libéraux, le médecin traitant... »

c. Des thérapeutiques spécifiques

Les thérapeutiques spécifiques de la fin de vie ne sont pas toujours bien connues des médecins libéraux. Ceci s'explique par la rareté de ces situations et par une difficulté d'accès à ces traitements en ambulatoire.

M9 : « Moi au quotidien je ne prescris pas vraiment les traitements morphiniques. Bon après, j'arrive à me débrouiller. Mais c'est vrai que je ne suis pas trop à l'aise dans l'adaptation du traitement et puis le traitement anxiolytique injectable je ne manie pas très bien non plus. »

M10 : « Effectivement l'Hypnovel c'est des produits que je ne manipule pas, je ne connais pas les doses et de toute manière je ne peux pas les avoir. »

2. Les difficultés liées aux soins palliatifs

a. Savoir aborder les soins palliatifs

Trouver les mots pour expliquer au patient et à sa famille que les thérapeutiques à visée curative ne peuvent plus se poursuivre, prononcer le mot « palliatif » et aborder l'approche de la fin de vie semblent constituer un exercice particulièrement délicat. Certains vont même jusqu'à faire en sorte de ne pas prononcer le mot palliatif par crainte de brusquer leur patient.

M6 : « Alors moi, des fois, j'utilise pas ce mot parce que ben... c'est compliqué. »

M4 : « C'est dur d'aller... de statuer les choses auprès de la famille en disant "écoutez, ça va moins bien, c'est...". En fait ce qui n'est pas simple, c'est d'aller dire au patient ou à la famille qu'on ne peut pas, qu'on ne peut plus faire autre chose que de pallier et que, voilà il va falloir... être réceptif à ça. Mais en fait, souvent quand on demande à l'équipe mobile d'intervenir, on nous demande "est-ce que vous avez prévenu le patient ?" Oui ! Mais si je lui dis palliatif... qu'est-ce que... ? c'est... J'aimerais travailler avec eux plus souvent mais j'ai seulement vraiment des difficultés à introduire les choses... »

On peut soulever que pour certains médecins l'amalgame entre « soins palliatifs » et « fin de vie » est souvent fait.

M11 : « Tout ce qui est déclenchement, on va dire de soins palliatifs, enfin à quel moment on va dire que là c'est bon, c'est terminé ... C'est pas évident non plus. Donc il y a pas mal de choses qui ne sont pas évidentes dans les soins palliatifs. »

De plus, la proximité avec le patient ne facilite pas cet exercice. Il peut sembler plus simple d'aborder ce sujet lorsque la fin de vie paraît lointaine, mais moins lorsque celle-ci est imminente.

M5 : "C'est plus compliqué, parce que... c'est d'autant plus compliqué parce qu'en fait les gens, en règle générale, qu'on prend en charge en soins palliatifs sont des gens qu'on connaît depuis longtemps et c'est des gens... c'est compliqué d'amener tout ça, on peut le faire très bien quand tout va bien mais quand ça va moins bien..."

b. La question de la légitimité

Un autre sujet peut être difficile à aborder pour les soignants, celui de la légitimité de certains actes en situations palliatives.

Les familles peuvent parfois être demandeuses de poursuivre des traitements ou la réalisation de certains examens complémentaires, qui ne semblent pas adaptés à la situation.

M1 : « La nutrition euh... est-ce que si par voie orale c'est plus possible : est-ce que c'est légitime de la proposer dans un contexte... palliatifs ? »

M9 : « C'était déjà compliqué et elle est restée inconfortable pour les soins et la mobilisation. Je ne m'imagine pas la mettre dans une ambulance, la trimbaler et la mettre sur un brancard, ça aurait été une catastrophe. Il fallait éviter ça. »

M11 : « Donc euh à la fin il s'est un peu compliqué, les soins sont devenus un peu plus lourds et, donc, la famille a voulu des soins plus actifs sur la fin. Alors qu'on avait déjà acté les soins palliatifs. »

M10 : « Ce qui est compliqué c'est un Mr... qui me dit "ah mais vous vous rendez compte, ça fait 15 jours qu'elle n'a pas eu de prise de sang pour contrôler ses globules rouges ". »

D'autres peuvent être ambivalentes en situation de fin de vie, notamment concernant la mise en place de sédation.

M8 : « C'est normal c'est logique, c'est humain, on a un double discours. Le patient et même la famille du patient dit " j'en ai marre, j'en peux plus, il souffre trop, faites quelque chose, il faut que ça s'arrête ". Et après quand ça s'arrête ... " Ah oui mais non mais pourquoi ... Il est plus là, il répond plus..." ».

c. Évaluer la souffrance

Dans certaines situations, il peut être difficile pour le médecin traitant d'évaluer correctement la douleur et de trouver la cause de la souffrance.

M9 : « Après, la difficulté c'est d'identifier un peu qu'elle est la vraie souffrance. Bon les patients cancéreux on sait : ils ont des douleurs. Mais là par exemple pour cette dame, je n'étais pas à l'aise. Je ne savais pas vraiment pourquoi elle souffrait. Parce que tous les paramètres biologiques avaient l'air de s'améliorer. Elle continuait à glisser donc je ne suis pas très à l'aise effectivement à identifier déjà... Qu'est-ce qu'il faut vraiment soulager ? Les douleurs ? Oui elle était quand même douloureuse mais voilà j'étais pas très à l'aise ... »

d. La question de la sédation

Les médecins libéraux peuvent parfois éprouver des difficultés pour la mise en place d'une sédation terminale. D'une part parce la décision peut être difficile à prendre du fait de l'attachement à leur patient, d'autre part, car la dimension éthique de la mise en route d'une sédation est à prendre en compte et paraît délicate lorsqu'ils sont seuls face à la situation.

M10 : « Alors il y a des patients chez qui on va y aller plus facilement, d'autre chez qui on va être plus freinateur, parce qu'on n'a pas forcément envie de les perdre. Mais à un moment donné quand il y a plus de solution, ça fait partie des choses qu'on doit... enfin, c'est pas forcément une décision agréable. »

M8 : « La sédation profonde, moi j'aurai besoin d'aide ça c'est sûr, je ne pourrai pas tout seul ! »

e. La rédaction des directives anticipées

Une autre difficulté, à laquelle les médecins libéraux sont confrontés est la rédaction des directives anticipées. Certains ne maîtrisent pas cet outil pouvant permettre d'anticiper et d'aborder plus facilement la prise en charge en fin de vie. D'autres expriment une difficulté émotionnelle plus que technique à l'idée de leur rédaction.

M9 : « Et pour les directives anticipées justement ? Est-ce que c'est un document particulier à remplir ? Parce qu'honnêtement j'en n'ai pas eu besoin jusqu'à présent. Mais si un jour je suis confronté, je ne sais pas comment guider la personne pour les rédiger. »

M8 : « Ah je n'y arriverais pas ! Pas tout seul ça c'est sûr je ne pourrai pas. Je ne saurai pas le faire [rédiger les directives anticipées] à quelqu'un, c'est pas possible. C'est trop trop difficile. »

3. L'impact des situations palliatives sur l'exercice libéral

a. Des prises en charge lourde

Les situations palliatives sont exceptionnelles de par leur caractère complexe et leur fréquence en pratique libérale.

M1 : « C'est pas des situations évidentes, heureusement qu'on n'en n'a pas tous les jours parce que c'est pas évident à gérer. »

M11 : « C'est pas quelque chose qu'on fait tous les jours, donc, c'est déjà en soi quelque chose de particulier, les soins palliatifs à domicile. Voilà, c'est quelque chose qui, du fait de la rareté de la situation, par rapport à la pratique courante, c'est pas quelque chose qu'on a l'habitude de gérer. En tout cas pour moi c'est pas un exercice facile. »

b. Une répercussion économique

Pour les médecins libéraux, les prises en charges palliatives à domicile peuvent s'avérer chronophages et ont donc un impact économique non négligeable sur leur pratique.

M1 : « Parce qu'à 35 € la visite quand tu passes 1h15 au domicile, clairement c'est pas rentable sur le plan financier. Par contre c'est sûr que c'est un autre côté de la médecine qui est beau à pratiquer. »

M10 : « Une consultation c'est 15 à 30 min, 15 minutes vous gagnez de l'argent, 30 min vous en perdez... Faut pas se leurrer non plus. »

c. La nécessité de se rendre disponible

S'engager dans le suivi d'un patient en soins palliatifs à domicile implique de la disponibilité et un certain investissement personnel.

M7 : « Bah je crois qu'on n'est pas là pour nous, on est là pour la personne qu'il faut emmener à la fin... »

M6 : « C'est chronophage mais après c'est comme tout en médecine générale. [...] Moi en tout cas, mon activité que j'ai eue, j'ai essayé de m'investir parce que c'est cet investissement-là qui paie derrière. En termes de reconnaissance des patients et de plaisir de travailler, ça vaut le coup de s'investir et de faire sentir aux gens qu'on sera là pour eux et qu'on ne les lâchera pas. »

M2 : « Il faut que l'infirmier puisse joindre le médecin, dans ces situations : nuit et jour. C'est évident, on se met en vigilance continue. CL'est ce que j'ai toujours fait, garde ou pas garde. [...] Ça rassure non seulement l'entourage familial mais nous-mêmes ! Parce que moi être là et dire "ben tiens là tchoup, je débranche et

je m'en vais". Ne plus être au courant, ça me dérange parce que je veux savoir ce qu'il se passe. Donc en fait la situation palliative c'est : il faut que je donne mon numéro de téléphone. »

d. Le retentissement psychologique sur les soignants

Pour les soignants, les situations palliatives ont un impact psychologique important, et représentent une charge émotionnelle non négligeable. Certains sont très affectés par la souffrance de leur patient et de leur famille et gèrent difficilement leurs émotions.

M8 : « Ça me prend beaucoup d'énergie, quand je rentre le soir j'y pense encore. Et après il faut faire attention de ne pas trop se faire manger, parce que sinon ça te prend trop d'énergie et tu es fatigué. Tu n'arrives pas à... tu as d'autres choses à faire aussi et tu n'arrives pas à résister quoi. Au bout d'un moment ça peut frôler le burn-out quoi. De temps en temps je suis un peu flottant on va dire. »

M3 : « Surtout au niveau émotivité, en fait j'ai beaucoup de mal à le gérer sur le plan de mes émotions, je trouve ça très dur en fait. Mais bon, ça c'est perso. »

M5 : « Je veux dire on les voit et on souffre avec eux. La famille souffre avec eux, tout le monde souffre et les infirmiers aussi et tout le monde. »

M2 : « Dans mes débuts d'installation, j'ai vécu des trucs où oui j'aurais eu vraiment besoin d'un accompagnement. A l'époque, les soins pall' n'existaient pas ! »

Chacun gère cet impact psychologique comme il l'entend : en discutant avec des collègues de cabinet ou avec des proches ou en faisant en sorte de ne pas être marqué par ces situations.

M3 : « J'appelle les collègues et je suis très content de débriefer des situations avec eux... ça c'est évident. C'est évident parce qu'en termes de charge émotionnelle il faut pouvoir (soupir), relâcher des trucs quoi... »

M9 : « Est-ce qu'il y a beaucoup de soignants qui demandent un soutien ? Parce qu'on a tendance à prendre sur nous. On en parle avec les proches pour vider un peu notre sac mais c'est vrai que ce n'est pas toujours idéal. »

M10 : « Euh... Une situation palliative qui m'a marqué euh... (long soupir). On essaye de pas se faire marquer par ce genre de choses. [...] Non je n'ai pas besoin d'un soutien psycho, j'aurais plus besoin de vacances à mon avis...(soupir) »

4. Les soins palliatifs comme sujet de société

a. Encore beaucoup d'idées reçues

Pour un certain nombre de médecins libéraux, il existe encore beaucoup d'idées reçues sur la prise en charge palliative, à commencer par la définition même des soins palliatifs et la confusion fréquente avec la fin de vie, mais également sur l'usage de certains traitements.

M10 : « A la fin d'une consultation, moi faut qu'il y ait une ordonnance. Et l'ordonnance " rentrez chez vous, on vous rappellera " c'est pas une ordonnance satisfaisante. »

M11 : « D'accord mais des soins palliatifs : ça peut durer longtemps ? On n'est pas forcément sur des soins terminaux... ? »

M1 : « Que tu sois dans un service, que tu aies une équipe mobile qui se déplace c'est une chose ... En ville euh...pfiiiiiiou ... C'est-à-dire que, comment tu fais intervenir une équipe mobile de soins palliatifs si déjà le patient n'est pas en soins palliatifs ? Alors soins palliatifs à domicile c'est quand même qu'il y a déjà des soins de confort et que le patient est nettement dégradé. [...] L'Hypnovel et la Morphine c'est vraiment le motif qui nous fait basculer dans ... de dire... bah voilà, là l'état est irréversible, il y a une souffrance. »

b. Un rapport particulier avec la mort

Certains considèrent la mort comme un échec et ne trouvent pas de gratification dans l'accompagnement de fin de vie. Il est également difficile pour certains médecins libéraux d'accepter la mort d'un de leur patient.

M10 : « Bah en fait la mort c'est quand même ce à quoi on essaye le plus de ne pas penser. [...] On est là pour soigner les gens, pas pour les tuer donc forcément quelqu'un qui meurt c'est un échec. Après c'est là où je dis que les médecins ont des égos démesurés en fait, on devrait tous être dieu et rendre tout le monde immortel. [...] La consultation médicale c'est un jeu de Cluedo grandeur nature en fait. Et donc forcément à partir du moment où vous jouez, vous voulez gagner. »

M8 : « J'ai du mal, parce que je trouve qu'on apprend en médecine, à soigner les gens, à les guérir et qu'à un moment ou un autre on arrive plus à les guérir et j'ai encore beaucoup de mal au bout de 26 ans d'installation. Au niveau humain c'est compliqué pour moi de supporter ça quoi ! On sait très bien voilà que les gens vont mourir ! Mais je n'y arrive pas ! [...] Même une fois j'étais sur un arrêt pour une personne âgée pourtant, et je crois que je suis resté trop longtemps ! Je ne peux pas arrêter quoi ! Je me dis qu'il y a toujours un espoir ! C'est terrible ! J'ai beaucoup de mal avec la mort donc c'est terrible voilà ! »

c. Questionnement éthique et philosophique autour de la mort

Parler de la mort et de la fin de vie dépasse le simple champ de la médecine et pousse à un questionnement éthique et philosophique.

M6 : « Mais pour moi c'est des discussions qui sont hyper intéressantes parce qu'on sort un peu de notre médical et on va surfer un peu sur l'éthique, la philosophie et c'est très intéressant. Ça demande des capacités d'adaptation pour comprendre ce que comprend le patient, où est ce qu'en est la famille... »

M6 : « Je pense qu'il y a quelque chose qui n'est pas du tout du ressort des soins palliatifs ni du nôtre, c'est une question de culture, c'est une question de parler des gens, d'aborder la mort, que la mort ne soit plus un tabou que... que l'espèce de mythe d'éternité ce ne soit plus...enfin bref ça c'est... on peut dériver sur la philo derrière. »

La mort reste un sujet culturellement délicat à aborder et nécessite des capacités d'adaptation de la part des médecins libéraux.

M6 : « Ça ne peut passer que par une démystification de la mort. On est dans un délire complet, il y a une grosse partie de la population qui n' imagine pas un jour qu'elle va mourir. Enfin en tout cas, qu'elle ne l'a pas intégré consciemment quoi. »

Enfin, le sujet de la mort oblige les médecins à faire face à leur propre vulnérabilité face à celle-ci.

M5 : « C'est vrai que les situations palliatives c'est quelque chose qui nous ramène nous-mêmes, à la mort et à notre propre mort aussi. Et à des situations qui sont tellement difficiles que chaque fois on se projette, on se dit... Est-ce que ça va m'arriver ? Qu'est-ce que je ferais ? Comment je réagis dans cette situation ? Beaucoup de projections de ce type-là. »

d. La question de l'euthanasie

Faire face à des demandes d'euthanasie peut mettre les médecins libéraux mal à l'aise.

M2 : « Une demande d'euthanasie assez clairement donc euh... moi j'étais... Voilà j'avais tout juste la trentaine, j'étais pas franchement à l'aise. »

M8 : « Et puis il y a une autre aussi qui m'avait dit " oui ah il faudrait que vous lui fassiez une intraveineuse de potassium ". Je... non non je peux pas... Et en fait il est décédé en cours de route. »

V. L'équipe mobile de soins palliatifs

1. État des lieux de la collaboration

a. Une collaboration déjà ancrée dans la pratique

Pour certains médecins, la collaboration avec l'EMSP existe depuis longtemps et faire appel à l'équipe de soins palliatifs peut être un réflexe dès lors qu'une situation leur échappe.

M11 : « J'ai fréquenté le soin palliatif donc ça reste un réflexe. [...] Donc c'est vrai que dès que j'ai une situation qui semble déraiper un petit peu, j'ai toujours ça dans un petit coin de ma tête : "ça va m'échapper, il faut que j'appelle les soins palliatifs." »

Certains médecins libéraux semblent satisfaits de cette collaboration qui permet de fluidifier les prises en charge palliatives.

M2 : « Parce que, quand ils viennent, ils ne viennent pas pour ¼ d'heure, ils viennent pour une heure de temps. Pour faire un état des lieux assez précis des différentes situations. Sur différents aspects : humain, technique, social et familial. »

M4 : « J'ai assisté aux réunions pour une des patientes qui avait un cancer du sein en phase terminale et qui avait un souhait formel de rester à la maison. Avec une sédation par étapes, à la maison et donc l'équipe mobile s'est pas mal déplacée ici au cabinet, pour qu'on acte bien les choses et que... Et là c'était une très très belle prise en charge parce que les choses étaient très claires et les discussions très riches. On n'était pas dans ce flou... »

b. Une équipe disponible et réactive

Ils mettent en avant la facilité d'accès à l'EMSP et une réactivité concernant les demandes d'avis.

M4 : « Non, franchement c'est parfait, ils sont facilement joignables. »

M3 : « J'ai mon petit annuaire de l'époque ! Sinon au pire je fais 04... [numéro de l'hôpital] et je demande l'EMSP hein ! Ça c'est pas un problème non. »

c. Une collaboration pas toujours optimale

Cependant, cette collaboration n'est pas toujours optimale et un petit dysfonctionnement au cours d'une prise en charge palliative peut malheureusement avoir un impact important pour le patient et sa famille. Un changement fréquent

d'interlocuteur est également relevée au sein de l'EMSP ce qui implique des capacités d'adaptation de la part des interlocuteurs.

M5 : « Ils avaient eu cet espèce de dysfonctionnement un petit peu ponctuel, ça peut arriver, mais ce dysfonctionnement ponctuel a eu lieu au mauvais moment c'est-à-dire au moment où ça s'est dégradé. Le vécu est extrêmement douloureux d'abord pour le patient et aussi un traumatisme psychique pour la famille. »

M7 : « C'est tellement mouvant, on a l'impression d'aller dans du sable mouvant, alors je préfère ne pas me faire d'idée et de faire au coup par coup, dire "Bon alors cette fois-ci c'est organisé, comment ?" Déjà il y a une mouvance dans les intervenants, je parle des confrères, des médecins. Donc on appelle l'EMSP : "S'il vous plait passez-moi l'EMSP au téléphone ! Bon on fait comment cette fois-ci ? C'est quoi l'actualité du jour ?" (rire). Il n'y a rien de figé, rien, donc chaque fois il faut s'adapter point ! »

d. Une aide non nécessaire

D'autre part, certains médecins libéraux ne ressentent pas le besoin de faire appel à l'EMSP, que ce soit pour un avis sur des thérapeutiques ou pour organiser un suivi psychologique.

M10 : « Bah, l'EMSP qu'est-ce que j'en attends... Pas forcément énormément de choses en fait. [...] Je pense que les soins palliatifs à l'hôpital ont une raison d'être plus... plus logique. plus... fréquente on va dire, que les soins palliatifs à la maison. [...] Une fois que vous avez mis un antalgique et un sédatif : il n'y a pas de réflexion énorme sur euh...sur la chose. ».

M10 : « Alors au niveau des patients...euh...Je suis pas sûr que le fait d'avoir des psychologues les aide forcément tant que ça. Après il y a des gens qui gèrent plus ou moins bien la fin de vie de leur proche, ça c'est autre chose. [...] Le travail de la psychologue ne s'arrête pas au décès du patient mais largement derrière. »

M1 : « Non là clairement sur les avis non... Mais ça pourrait être intéressant. Après jusqu'à présent, je n'ai pas eu le besoin. Ce n'est pas que je suis omni-compétent ou quoique ce soit, mais j'ai pas eu le besoin. »

2. Les besoins et les motifs d'appels

a. Une vision d'expert

Les médecins généralistes font appel à l'EMSP pour obtenir une expertise. Il peut s'agir d'un avis concernant la prise en charge de la douleur, de conseils thérapeutiques de même manière qu'ils feraient appel à un autre spécialiste.

M5 : « C'est-à-dire quand la situation a un caractère exceptionnel. Que ce soit médical, que ce soit logistique, que ce soit familial, psychologique enfin bref, pour

moi c'est comme un spécialiste quoi. On n'envoie pas toutes les bronchites chez le pneumo quoi. »

M3 : « Un conseil extérieur que je peux prendre assez rapidement pour des situations qui pourraient éventuellement un peu me dépasser. [...] La manière dont je l'utilise, c'était plus sur des, effectivement des questionnements médicaux, des adaptations thérapeutiques, des choses comme ça, la mise en route de traitement, de choses auxquelles je ne pourrais pas penser donc que... Un peu comme à l'hôpital quand tu, quand tu prends un avis voilà. C'est l'avis en fait. »

M8 : « Je pense que l'EMSP est nécessaire quand tu ne t'en sors plus au niveau douleur par exemple »

b. Un travail d'équipe

Un autre motif d'appel est l'apport d'un soutien par une équipe pluridisciplinaire. L'EMSP permet alors de discuter de certaines prises en charge, d'organiser des réunions et d'aider à la prise de décision, de manière collégiale et ne pas se retrouver seul face à une prise de décision difficile.

M11 : « Bah, déjà pour discuter : est ce qu'il y a un intérêt à mettre en place les soins palliatifs ? Pour savoir ce qu'ils pensent de la situation. «

M5 : « C'est-à-dire que tout doit être centré sur l'amélioration des symptômes désagréables. Et en fait c'est ça le centre de l'histoire : c'est le patient et tout autour c'est une équipe. C'est quelque chose de... de collégial, c'est cette prise en charge collégiale qui me semble extrêmement intéressante. »

M4 : « C'était vraiment l'hôpital qui venait à nous et on pouvait en débriefer, en discuter et optimiser la prise en charge, trouver les petites choses pour pallier, accompagner et sédaté s'il faut [...] C'était vraiment un soutien, heureusement qu'ils sont là pour coordonner, pour rassurer. [...] Ils sont nombreux, pluridisciplinaires enfin c'est vraiment un gros soutien. Je sais que quand on arrive à les faire arriver chez les patients : c'est chouette ! »

Pour les médecins libéraux, l'EMSP est également appelée pour apporter un soutien aux IDEL sur le terrain.

M6 : « On peut être amené à plus facilement mettre en place des soins palliatifs à domicile parce que l'équipe infirmière a besoin d'être soutenue derrière, ce genre de choses. »

c. Une aide à la prise en charge psychologique

Alors que certains médecins ne voient pas de bénéfice à solliciter une prise en charge psychologique, d'autres soulignent l'importance de l'apport d'une psychologue au sein

de l'EMSP. Ils soulignent son intervention au domicile mais aussi lors de réunions pluridisciplinaires afin de jouer le rôle de médiateur entre les soignants, le patient et sa famille.

M5 : « La prise en charge psychologique est extrêmement intéressante, je vous coupe parce que nous en ville on peut pas. Et c'est vrai que leur l'intervention à domicile c'est quand même quelque chose d'intéressant. »

M7 : « Je pense que c'est indispensable ! Parce que tout le monde entend la même chose au même moment. Et ça c'est essentiel ... Quand il y a des conflits familiaux, machins... »

d. Un appui logistique

La gestion de la logistique est un autre besoin fondamental poussant les médecins libéraux à solliciter l'aide de l'EMSP.

M7 : « Alors le deuxième motif d'appel, en plus de la douleur, c'est la personne qui est grabataire et qui nécessite des soins très lourds : comment organiser pour mettre un lit, un machin, etc. Pour faire tourner les infirmières pour des gens qui sont éventuellement seuls. Comment organiser des choses sur lesquelles on n'a pas la main en fait. Ça c'est compliqué. C'est de plus en plus compliqué d'ailleurs. »

Dans le contexte de situations palliatives au domicile, ils expriment un besoin important de matériel spécifique. Dans ce contexte, l'EMSP peut apporter un appui précieux pour l'aide à la mise en place de prestataires.

M10 : « Ou des apports éventuellement techniques, matériels effectivement : des seringues électriques, des supports de perf', ce genre de trucs. »

M6 : « Il y a une fois c'était pour la mise en place des pousses seringues où le prestataire habituel n'était pas suffisamment réactif. Et c'est vrai que je sais pas comment vous faites mais vous êtes... enfin ça va hyper vite quoi. »

Les médecins libéraux sollicitent aussi l'avis de l'EMSP pour faire rentrer un patient dans le réseau de soins palliatifs et ainsi faciliter l'hospitalisation.

M5 : « Donc, ça pour moi c'est l'équipe mobile, en même temps c'est une inscription du patient dans, le comment dirais-je... la file active des soins palliatifs. [...] C'est vrai que moi, c'est aussi ce que je trouve aux soins pall', c'est que quand on a quelqu'un qui est connu de l'équipe mobile, s'il y a une situation qui, par exemple nécessitait une hospitalisation, il y a une connaissance immédiate de l'équipe du service d'hospitalisation du patient qui est déjà connu de l'équipe mobile etc. »

e. Une aide limitée à la sédation terminale

D'autres médecins libéraux expriment le besoin de solliciter l'EMSP uniquement lors de la toute fin de la prise en charge, en phase terminale de la pathologie.

M1 : « Donc, on va gérer vraiment le côté suivi [...]. Alors quand on les contacte c'est souvent pour les " sédations antalgies ", vraiment sur les derniers moments. [...] Je sais que je vais les contacter pour une mission bien particulière. Ce n'est pas pour le suivi de A à Z, mais vraiment pour l'apport de ce côté soin palliatif [...]. Clairement Hypnovel, Morphine, en IV hein »

M6 :« Si l'inconfort persiste malgré les, les classiques morphine, scopo, midazolam c'est les trois trucs très classiques. Si l'inconfort persiste...Là quand même je fais appel à vous mais en gros... »

3. Les freins à la mise en place de l'EMSP

a. Un prise en charge médicale qui se superpose

Parfois, il n'est pas simple pour certains médecins libéraux de savoir à quel moment de la prise en charge il est approprié demander de l'aide ou un conseil à un confrère.

M6 : « Je pense pas que ce soit un travers, en tout cas c'est comme ça que j'aime travailler, mais j'essaie d'aller le plus loin possible avant d'embêter "des spé". qui sont... difficiles à joindre. [...] Je pense que notre curseur de difficultés est assez loin en fait et ce curseur de difficultés en soins pall', il est variable en fonction des médecins et après il faut être... comment dire... savoir accepter et avoir l'humilité de dire ça c'est plus de mon ressort. »

Demander l'aide de l'EMSP peut signifier être confronté à un avis médical différent et donc complexifier la coordination de la prise en charge. Cette crainte peut freiner les médecins libéraux à solliciter l'EMSP.

M10 : « Je me considère comme le médecin de famille donc quand les gens viennent me voir et me disent "Docteur il y a ça, qu'est-ce que je fais ?". Alors ça m'agace quand je dis " faites comme ça " et que le lendemain on a fait le contraire parce qu'il y a un autre qui est passé derrière. »

M3 : « Après, la difficulté c'est la coordination, c'est toujours pareil, c'est-à-dire qu'à partir du moment où un médecin qui s'occupe d'un patient c'est compliqué... enfin c'est compliqué que deux médecins en même temps s'occupent du même patient. »

La coordination peut s'avérer encore plus complexe lorsque des avis de spécialistes divergent et que le médecin traitant se retrouve entre les deux.

M8 : « La famille avait dit d'ailleurs à un moment qu'elle avait vu deux spécialistes et il y en a un qui a dit, "bon bah voilà c'est tout on ne fait rien, on le laisse mourir tranquillement et c'était un peu difficile". Et l'autre qui a dit "Non, non bah si jamais il a de l'anémie qui recommence on peut le transfuser... C'est un traitement de confort, on peut le faire c'est pas de l'acharnement." »

b. La multiplication des interlocuteurs

Pour certains médecins libéraux, la multiplicité des organismes intervenant dans le parcours de soin du patient et les difficultés pour rester informés sur les missions de chacun constituent également un frein à la mise en place de l'EMSP.

M7 : « Ah, bah disons, une fois que tout était en place, c'était comme sur des roulettes hein !! Mais c'était à chaque fois des palabres, des coups de téléphones, des machins. »

M3 : « L'EMSP, l'HAD, la PTA, le SSIAD, les machins et tout bah en fait tu comprends pas vraiment qui sert à quoi. Tu reçois des trucs, tu as des mails qui tombent au milieu de ta journée, t'es débordé, t'y comprends rien, tu n'as pas le temps de le lire... Enfin tu vois c'est un peu... (rire) [...] La multiplication des structures de coordination qui en plus changent et évoluent régulièrement. Ça c'est toujours un peu compliqué. En fait, on rajoute quelque part des crans d'organisation. »

Cette multiplication des intervenants est également difficile à accepter pour le patient et les familles dans un contexte délicat et intime d'une fin de vie.

M3 : « La famille c'est plus compliqué voilà, parce que du coup faire... faire rentrer des gens de l'EMSP dans un foyer, chez qui un deuil va arriver prochainement, donc ça fait des nouvelles personnes qu'on connaît pas dans l'intimité. Tu vois c'est... c'est une idée compliquée aussi il ne faut pas... »

c. Une communication entre l'HAD et l'EMSP qui ne semble pas optimale

Les médecins font régulièrement la confusion entre HAD et EMSP du fait de leur intrication au sein de la prise en charge. Malheureusement, ils déplorent aussi parfois une mauvaise communication entre les deux. Cette confusion et ce manque de communication peut être un frein à la bonne collaboration avec l'EMSP.

M1 : « Non, c'était l'HAD donc je veux pas faire la confusion. Le problème c'est que c'est vachement intriqué pour nous... en ville... [...] Mais c'est vrai que faire le distinguo entre l'HAD et les soins palliatifs, nous en ville euh... je vois pas sur quels points... »

M7 : « Le problème de la prise en charge de ses soins palliatifs a été le suivant : C'est au niveau hospitalier à Gap, il y a palliatif et l'hospitalisation à domicile.

Donc on avait décidé de la faire "terminer à domicile" ! Donc hospitalisation à domicile avec [X] et les soins palliatifs [X]. Et entre les deux ça a été très difficile. [...] Mais c'est pas évident à chaque fois, pas évident du tout... Bon, il y a peut-être un manque de temps, un manque de personnel, tout le bazar mais quand même ... Tout ça, ça nuit au patient .. »

d. La contrainte de la temporalité

Certains médecins libéraux ne font pas appel à l'EMSP par manque de temps. Ils rapportent aussi une contrainte horaire lorsqu'il s'agit d'organiser une réunion pluridisciplinaire.

M10 : « Encore une fois pour travailler en équipe il faut se voir. Je ne peux pas travailler en équipe avec quelqu'un parce que mes horaires ne me le permettent pas. Moi j'ai le temps de vous appeler à 20h. Là si j'appelle pour discuter des patients que j'ai vu aujourd'hui, il y aura personne qui me répondra. »

M8 : « Parce que pour se caler ! Pfiou c'est pas évident ! C'est quasiment impossible , parce que le médecin traitant, si à ce moment-là il a une visite urgente ou quelque chose, ça déborde sur ses RDV... Parce que voilà , c'est impossible .. Ou alors il faut que ce soit un jour où il ne travaille pas ! C'est la seule possibilité. »

M10 : « Je suis sûr que ce sont des gens charmants avec qui on pourrait discuter. Mais actuellement on a un vrai problème de gestion du stress. On commence à être un peu à saturation. Et de... de gestion d'emploi du temps. Donc... je veux dire, je préfère passer mon week-end en famille »

Le délai et les démarches pour mettre en route un suivi avec l'EMSP peuvent être très longs et sont perçus comme un obstacle par les médecins libéraux.

M10 : « Alors, le problème c'est la mise en route de ce système. On n'a pas le temps de téléphoner à l'hôpital en disant " je vais vous présenter un patient " et on me répond " ah mais envoie moi un mail " alors ça c'est un truc qui m'insupporte complètement. Euh...si j'envoie un mail, je n'ai pas la réponse à donner à mon patient qui est en face. »

M11 : « De discuter avec la famille, contacter du coup le secrétariat de soins palliatifs, ensuite en discuter avec le docteur référent et puis derrière vous avez des infirmières voire la cadre infirmière qui vous rappellent donc bon... Tout ça c'est quand même des coups de fils, de l'administratif... Voilà, donc, il y a quand même voilà pas mal de démarches à faire »

M10 : « Quand j'ai besoin de quelque chose, je décroche mon téléphone. Je n'ai pas le temps d'attendre que l'hôpital décroche le téléphone et qu'il me passe l'équipe mobile... Et que c'est 16h15 donc il y a personne qui répond donc il faut rappeler le lendemain matin. Mais moi il est 16H15 j'ai le patient devant moi donc... »

e. Le manque d'anticipation

Certaines situations palliatives évoluent très rapidement et les médecins libéraux peuvent être pris au dépourvu pour contacter l'EMSP. Parfois, ils tardent à les solliciter en pensant y arriver seuls.

M9 : « J'ai appris le décès du patient alors que j'avais l'intention justement de contacter les soins palliatifs... Donc, voilà j'ai un peu trop tardé ..[...] Je pense que j'ai peut-être trop tardé pour les solliciter... Voilà. J'ai voulu faire moi-même, adapter son traitement anti-douleur en espérant que ça allait, et puis finalement ça n'allait pas si bien que ça jusqu'au bout. »

En situation palliative, il peut être difficile pour les médecins traitants de trouver le moment approprié pour appeler l'EMSP car le rythme d'évolution de la pathologie reste imprévisible.

M1 : « Je les contacte parfois un petit peu en anticipant... Alors le problème, on peut pas trop anticiper parce que je sais que l'équipe des soins pall' et de l'HAD sont surbookés, surchargés donc on peut pas être trop trop prévoyant mais en même temps il faut avoir cette notion de tout... Ce que je disais la notion de tempo parce que si ça s'aggrave progressivement tu as le temps de prendre contact avec. »

f. Le manque de connaissance

Certains médecins libéraux manquent de connaissances sur le fonctionnement et les missions de l'EMSP et ne la sollicitent donc pas face à une situation palliative.

M11 : « Pour moi il y a un médecin coordinateur, avec une équipe infirmière et puis derrière c'est un appui dans cette situation mais je n'en sais pas beaucoup plus que ça... »

M8 : « D'accord ok ! Ça il faut le savoir... Moi je pensais que c'était l'hôpital qui envoyait, moi je pensais que c'était que ce canal-là qui marchait. »

*M10 : « Vous savez un peu combien ils sont, quelles sont leurs missions ?
- non... rien. »*

4. Proposition d'axes d'amélioration par les médecins

a. Diffuser la culture du soin palliatif

Afin d'optimiser les prises en charges palliatives et la collaboration entre l'EMSP et les différents intervenants libéraux, les médecins traitants suggèrent d'organiser des

rencontres au sein des maisons de santé, en équipe pluriprofessionnelle, afin de pouvoir adopter une “culture soin palliatif” commune.

M2 : « Du coup petit à petit ça fait une culture commune à une équipe. Ça veut dire, on n’a pas besoin de se réexpliquer les choses. Quand on a tous débriefé avec le guide de haute montagne pour dire, bon bah voilà l’ascension on va la faire comme ça, comme ça, comme ça, et il y aura tel et tel col, tel et tel passage difficile. Tout le monde a entendu la même chose. Le jour où on va être en situation euh, de le faire euh, on peut... Ça se gère sans grand discours après. [...] L’idéal ce serait que l’équipe de soins pall’ puisse venir. Qu’on organise une formation pluri-pro avec plusieurs équipes locales, sur la CPTS par exemple, euh de manière à ce qu’il y ait une présence des kinés, des infirmières, différents médecins et qu’il y ait euh, un discours commun et que du coup petit à petit ça fait une culture commune à une équipe. »

b. Apprendre à se connaître pour travailler ensemble

Ils soulignent également l’importance de pouvoir se rencontrer, faire connaissance pour fluidifier les relations et la communication entre professionnels de santé.

M2 : « D’autant que j’avais eu une interne qui avait fait son stage, en soins pall’. Et du coup la communication se passait plutôt bien et on avait une confiance réciproque dans l’approche et la mise en place des protocoles. Voilà, donc c’est vrai qu’il faut que l’équipe se connaisse, et la notion de pluri-pro est très importante. »

M5 : « Moi je trouvais que ces réunions, elles étaient bien sympas parce que ça permettait de mieux se connaître et puis on voyait les infirmiers, on les a au téléphone, mais là on se voyait. On faisait connaissance et on établissait une relation beaucoup plus... comment dirais-je, chaleureuse en fait. [...] Et en même temps, de rencontrer les confrères hospitaliers, ça permet de fluidifie la prise en charge des patients parce qu’on se connaît. Il y avait ce truc de “je t’ai vu l’autre jour, je te connais” donc voilà. Donc, l’équipe mobile, moi j’allais souvent quoi. »

c. Limiter les interlocuteurs pour le médecin libéral

Les médecins libéraux souhaiteraient pouvoir contacter l’EMSP de manière plus directe, en limitant les différents interlocuteurs.

M11 : « Peut-être un parcours un peu simplifié avec la possibilité de faire passer directement au médecin les éléments sans avoir à passer par les infirmières, par le secrétariat et ensuite pour arriver au médecin. Si on pouvait peut être avoir une espèce de ligne droite. [...] Après c’est le médecin de là-bas qui gère avec son équipe quoi. Mais que nous nous n’ayons pas à passer par le cheminement administratif jusqu’au médecin. »

d. Actions sur la communication

Ces praticiens expriment avoir des difficultés pour la communication par mail et souhaiteraient pouvoir optimiser la communication par téléphone. Ils soulignent le fait d'avoir besoin d'une certaine réactivité de l'EMSP pour gagner en efficacité.

M9 : « Le téléphone, je trouve que c'est plus simple, parce que tu sais au moins si tu as quelqu'un au bout du fil. Alors que le mail... moi je n'aime pas. Cette angoisse de savoir est-ce que mon mail a abouti, est-ce qu'il l'a reçu, est-ce qu'il est pas tombé dans les spams ? Quand est-ce qu'ils vont répondre ? Moi je ne sais jamais, je n'aime pas ça. »

M8 : « Comment on pourrait optimiser... Alors peut-être faire un point, peut-être pas hebdomadaire, mais tous les 15 jours. À la limite avoir un contact téléphonique une fois par mois ou quelque chose comme ça pour qu'on échange sur... sur nos différents ressentis par rapport au patient : Est-ce que c'est mieux, moins bien... Enfin qu'est-ce qu'il se passe quoi ? »

M3 : « Quand on appelle l'EMSP ou l'HAD, que le médecin libéral appelle et qu'il ne s'en sort plus tout seul, il ne faut pas avoir une réponse qui va tomber dans trois ou quatre jours tu vois. C'est surtout, je pense que la réactivité c'est le truc le plus important, enfin d'expérience c'est le truc le plus difficile à... à mettre en place. »

Certains médecins suggèrent de pouvoir créer un système de messagerie instantanée pour obtenir des réponses rapides à leurs questions ou encore l'utilisation d'une plateforme interactive pour avoir accès au dossier médical et aux différentes prescriptions.

M6 : « Moi j'aime bien le truc qui s'est mis en place avec les orthopédistes à la clinique c'est "WhatsApp ortho". Alors c'est pas sécurisé, c'est pas dans les clous, c'est voilà assez "hors tout" mais c'est vrai que d'avoir une discussion instantanée, moi j'aime bien ce système-là. Où on pourrait être en consultation, puis si on a une question à vous poser : "au fait c'est quoi la poso du machin ?". Qu'on puisse envoyer un message sur un truc instantané, on peut continuer notre consultation et avoir une réponse dans le quart d'heure ce serait sympa. Mais bon là c'est pareil je pense que je rêve... »

M3 : « Qu'on ait un réseau de coordination avec une possibilité d'échanges en direct un peu comme on a avec l'HAD en ce moment. Tu te connectes sur le site et tu as directement ton suivi hospitalier avec des fiches d'observation tu vois, en disant "j'ai prescrit à telle heure ça...". C'est sûr que c'est hyper chronophage mais idéalement il faudrait ça. »

e. Valoriser et rémunérer

Certains pensent que pour diminuer la réticence des médecins libéraux à suivre des patients en situation palliatives, se former à ces soins, organiser et participer à des réunions pluridisciplinaires pourraient être valorisés par une rémunération pour le temps consacré à ces travaux.

M5 : « Voilà ÇA c'était un motif, comment dirais-je, un motif de stimulation parce que les libéraux ils aiment pas trop ces réunions-là. Mais si on leur dit, c'est dans l'intérêt de votre patient et vous serez rémunérés pour ça...[...] C'est important parce que, dans le libéral on n'a pas la même vision des choses que dans un... à l'hôpital. À l'hôpital, on fait des réunions, ça fait partie du boulot. On se réunit par équipe, on fait des réunions etc. Ça fait partie de notre boulot, on est payé pour ça. Qu'on soit en réunion ou qu'on aille soigner un patient, c'est la même chose on est payé pareil. » »

M5 : « Mais le soin palliatif c'est vrai qu'il y a des formations qui sont rémunérées en soins palliatifs mais faire des... des formations ponctuelles dans le coin qui soient pas vraiment des formations où on va être rémunérés mais ça peut être une soirée ou des choses très pratiques, c'est aussi un peu le rôle de ses structures de soins palliatifs. »

f. Un partenariat à améliorer entre l'HAD et l'EMSP

Les médecins libéraux souhaiteraient que l'EMSP puisse prendre certaines fonctions de l'HAD, comme l'accès aux thérapeutiques et la prescription. D'autres vont même jusqu'à suggérer que ces deux structures fusionnent.

M7 : « Et puis alors là, c'est là où on se dit "merde alors comment qu'on fait là maintenant" ... " Oh bah c'est pas moi, c'est l'autre " ... Alors oui mais merde démerde toi pour me fournir ce produit parce que c'est des produits... qu'en principe en ville on ne peut pas prescrire. [...] Et alors comme il y en a deux, c'est là où on a l'impression que ça ne passe pas entre les deux. Donc, il faudrait quand même jumeler ces deux... mais pour de bon »

M3 : « La situation idéale... pour moi ce serait effectivement que le médecin... que le médecin de l'équipe mobile soit en capacité d'être prescripteur. »

M5 : « Il faudrait avoir des médicaments à la maison, et des protocoles, de la morphine éventuellement ça on en avait déjà mais Midazolam ou d'autres sédations possibles. »

Résultats IDEL

L'étude des entretiens IDEL permet d'analyser dans un premier temps leur place au sein de leur pratique libérale, puis l'impact des situations palliatives sur leur exercice. La seconde partie de nos résultats s'intéresse à leur collaboration avec l'EMSP du CHICAS de Gap, ainsi que leurs besoins et attentes envers celle-ci.

I. L'IDEL : une place centrale dans la prise en charge

1. Le rôle des IDEL

a. Une place en première ligne

Les IDEL sont très impliqués dans la prise en charge des patients en situation palliative. Ils passent beaucoup plus de temps à domicile que les médecins et sont régulièrement sollicités en premier par les patients ou leur famille pour des problématiques diverses. Malgré ce positionnement en première ligne, l'information médicale ne leur parvient pas toujours.

I1 : « C'est vrai que les patients et la famille, c'est nous qu'ils vont appeler en premier. Ils paniquent, ils appellent qui ? Bah l'infirmier qu'ils voient toute la journée, 4 à 5 fois par jour. »

I6 : « Du coup c'est plutôt nous qui sommes très présents quand même, dans ces situations-là ! Mais nous ne sommes pas au courant [des modification thérapeutique] !»

Ce rôle d'acteur primordial est accentué lorsque le patient ou sa famille refusent toute aide supplémentaire.

I7 : « Du coup je me suis trouvé démuni, il voulait pas forcément être hospitalisé, il voulait que je gère à domicile. »

b. Une disponibilité et une implication permanente

Dans le cas des situations palliatives, les IDEL se rendent disponibles plusieurs fois par jour, parfois même la nuit ou lors de leurs congés. Il peut être nécessaire de modifier leur tournée pour des urgences.

I1 : « Parce que nous, à la maison... on y va 1 fois , 2 fois 3 fois ... ça peut être jusqu'à 5 fois dans la journée, pas forcément pour des soins, mais pour des

questions parce que là c'est débranché, parce que là ça va pas bien, viens vite car elle vomit ... Tu vois ! C'est pas forcément, tu arrives, tu fais, le soin et tu repars. »

I8 : « Là, la dernière patiente que j'ai eue qui est décédée à domicile, j'étais parti, j'étais en pause, parti en montagne. Tu vois j'ai fait demi-tour et je suis redescendu et c'est moi qui l'ai débranché, qui ai fait la toilette. »

c. Un pilier dans le soutien psychologique

Du fait de leur disponibilité et de leur place, les IDEL constituent vrai soutien psychologique pour les patients. Ce rôle n'est pas toujours évident à assumer surtout quand ils ne sont pas formés à ce type de prise en charge.

I5 : « Moi, j'ai essayé d'y faire sortir, tu vois de lui dire : "est-ce que vous souffrez moralement, est-ce que... ?" et elle m'a dit "oui bien sûr". Donc, après voilà, après moi, je suis un peu démuni, je sais pas trop quoi... Comment faire pour gérer ça ? À part la faire parler, à part mettre des mots.. Mais c'est vrai que voilà c'est pas notre rôle... Enfin si, c'est un peu notre rôle mais on sait pas faire voilà (rire). »

d. Un entourage à soutenir

Ils nous décrivent également l'importance de leur place, auprès de l'entourage du patient, une position de soutien mais également d'observateur. Ceci leur permet d'analyser les liens familiaux pour trouver la ou les personnes de confiance.

I8 : « Parce que quand tu as une fin de vie, c'est pas que le patient que tu soignes. Tu encadres la famille et tu les soutiens. »

I10 : « Moi je sais que je prends un petit temps pour évaluer les liens familiaux, en tout cas des quelques personnes référentes. En général, le lien le plus fort, il se met en lumière à un moment. Ou bien en parlant de tout et de rien avec un patient, on voit avec qui il tient un lien plus solide qu'un autre. Maintenant il faut aller discuter pour... c'est pour ça que c'est un peu laborieux... On aurait envie qu'on se pose la question et qu'on ait le papier signé le soir même mais en général non, il faut un peu de temps et de relationnel avant. »

2. Une place pas toujours facile à trouver

a. À la fois comme acteur et coordinateur de la prise en charge

Les IDE endossent parfois un rôle de coordinateur en plus de leur rôle dans les soins au quotidien. Cette double fonction peut être difficile à assurer.

I10 : « Moi, je trouve qu'en terme de déploiement d'énergie, moi, je trouve que la coordination c'est parfois épuisant ! (rire) Clairement. L'infirmier, il a déjà une vie en dehors d'un patient. C'est pas possible de tout gérer. Là avec la tournée qu'on a ici... Impossible de faire de la coordination telle que je pouvais l'imaginer. »

I10 : « La coordinatrice pour moi elle crée un autre lien, beaucoup plus structurel, beaucoup plus organisationnel, orienté vers l'extérieur de la prise en charge. Alors que l'infirmier libéral, il est plus orienté intérieur, intérieur du domicile et de la famille en tout cas. Moi j'ai pas réussi à incarner les deux. »

b. Connaître ses limites

Lorsque les IDEL sont seuls face à un patient, ils expriment des difficultés pour évaluer leurs limites en terme d'intervention dans les prises en charge.

I7 : « La difficulté, elle est là pour moi et aussi pour le patient et il y a un moment donné où tu dis bah là stop. Parce que je suis en train de mettre en danger le patient, ou du moins dans un inconfort. »

I7 : « C'est d'être seul... [...] parce que des fois c'est dur de se dire aussi j'ai besoin. C'est-à-dire... [...] tu remets un peu en cause tes compétences, c'est-à-dire que tu viens te dire euh... "C'est quoi que je suis en train de louper ?" Tu vois... Et à un moment donné, faut t'asseoir sur ton petit égo et te dire "bon c'est bon là, tu sais pas, tu sais plus..." »

c. Un sentiment de frustration

Le rôle des IDEL est vaste et mal défini, parfois dans le soutien, parfois dans la coordination et parfois uniquement dans les soins techniques, ce qui peut être vécu comme une frustration.

I2 : « Bon, ben nous on était mandatés pour faire... bah voilà on était focalisé PCA de morphine point barre. Il n'y avait pas vraiment de prise en charge trop globale. »

Malgré ce rôle central dans la prise en charge, leur parole n'est pas toujours prise en compte par le patient ou sa famille.

I3 : « C'est tout un discours qu'il faut travailler tous les jours. Et des fois quand ça vient que de l'infirmier, c'est pas suffisant. »

Enfin, les IDEL peuvent ressentir de la frustration lorsque le projet d'une fin de vie à domicile se solde par une hospitalisation. Ceci est vécu comme un échec puisqu'ils avaient effectué tout le suivi jusque-là.

I8 : « Après, ça, ça me frustrait aussi, quand on prenait en charge les gens, qu'ils arrivaient à la fin et qu'ils partaient en soins palliatifs. Et là, tu as l'impression de pas faire ton boulot jusqu'au bout. »

d. Un besoin de reconnaissance

Les IDEL ne se sentent pas toujours entendu par le patient ou par les médecins. Selon eux, leur analyse et leur expérience ne sont pas toujours reconnues à leur juste valeur.

I9 : « Enfin bon, quand même, moi j'ai 38 ans d'expérience, ma sœur en a 20, donc on sait quand un patient ne va pas bien. »

Les IDEL relèvent un besoin d'évolution dans les rapports entre infirmiers et médecins. Ils préféreraient les percevoir comme étant complémentaires et non hiérarchiques.

I10 : « Si on arrive à cheminer sur notre propre posture vis-à-vis d'un médecin [...], et ça c'est peut-être un truc qui a besoin d'évoluer dans la culture médicale et dans le système de santé en général. Il n'y pas d'inférieur et supérieur entre un médecin et un infirmier. On a un rôle propre qui est complémentaire. »

e. Se sentir soumis à une prescription médicale

Les IDEL se sentent parfois limité à un rôle de simple exécutant d'une prescription médicale. Ils ressentent le besoin de faire valider leur pratique et leurs initiatives.

I5 : « Donc nous en tant que soignant, en tant qu'exécutant, ben ma foi on exécute. »

Parfois les décisions sont prises en amont et sans informer ni l'IDEL ni le patient et sa famille, ce qui peut les mettre dans une position délicate.

I6 : « Mais ça faisait déjà plusieurs jours mais personne n'était au courant. Et moi je me suis dit "mais comment faire ?" [...] Comment annoncer ça au compagnon, c'est compliqué. »

f. Se trouver confronté à l'obstination déraisonnable

Bien qu'il soit appliqué, ce rôle d'exécutant n'est pour autant pas dépourvu d'une remise en question, notamment concernant certaines décisions perçues comme déraisonnables, par exemple l'ordre de masser une patiente déjà décédée.

I3 : « Mon collègue il l'a massée pendant je ne sais pas combien de temps, il a appelé les pompiers, le SAMU parce qu'elle était inconsciente, elle était déjà décédée. Et le SAMU lui a dit "bah faut masser..." (silence). Mais ça l'a traumatisé mon collègue, traumatisé. »

La question de la poursuite de certains traitements dans un contexte palliatif a également été abordée lors de nos entretiens. Pour les IDEL, qui sont auprès du patient quotidiennement, il peut y avoir une incompréhension concernant certaines poursuites de traitements. Certaines décisions médicales leur semblent parfois disproportionnées lorsqu'ils constatent quotidiennement les effets indésirables induits et le peu de bénéfice que le patient en retire. Le patient, lui, se laisse parfois guider sans se poser de question, la décision revient au médecin.

I4 : « Si tu veux ces patients-là, on a envie qu'ils aient une vie décente mais c'est pas décent ! Quand tu vas faire une chimio et que tu en as pour 15 jours à t'en remettre et qu'au bout des 15 jours où tu serais bien un tant soit peu, bah... on recommence et bah... tu vois c'est pas possible. [...] Et que l'on comprenait pas pourquoi il s'acharnait à faire des chimios. Tu vois y'a des moments où on se demande pourquoi quoi... Est-ce qu'ils se mettent à la place des gens ? Quel est le bienfait quoi ? Nous on voyait que les inconvénients quoi pas... aucun bénéfice ! Parce qu'on le voyait se dégrader de chimio en chimio et pourquoi dis-moi ? »

II. Le patient au centre des préoccupations

1. Le patient dans sa complexité

a. Une volonté de rester à domicile

Les patients souhaitent le plus souvent rester à domicile, et redoutent parfois l'hospitalisation. Les IDEL sont confrontés aux angoisses des patients sur cette thématique. Il y a une réelle volonté de la part du patient et des IDEL de maintenir la prise en charge à domicile. Certains soulèvent, qu'au domicile, le patient est dans son environnement et ce sont les IDEL qui viennent et qui s'adaptent, alors qu'à l'hôpital ce rapport s'inverse.

I7 : « S'ils sont amenés à être hospitalisés dans un service , c'est... pour une évaluation et mettre fin à ce qui est en train de se passer, pour améliorer le confort de vie, mais surtout pas finir dans le service. Surtout pas... surtout pas. »

I10 : « Parce que c'est pareil, le patient à l'hôpital, le rapport dominant dominé il s'inverse. À l'hôpital le dominé c'est le patient, il subit l'hospitalisation... A domicile, quand il est chez lui, le dominant c'est lui, c'est l'organisation de chez lui. Tu viens t'adapter à son organisation, à son environnement, il y a le conjoint. Je veux dire, il est plus en situation de sécurité, et de négocier ou d'argumenter des choses. »

b. Un patient vulnérable

Dans le cadre d'une situation palliative, les IDEL doivent prendre en charge un patient vulnérable, mis à nu, parfois honteux et inquiet. Cette expérience peut être nouvelle pour certains patients, qui n'ont pas l'habitude de côtoyer la souffrance et la maladie. Cela peut complexifier les soins quotidiens réalisés par l'IDEL.

I2 : « Mais ça été marquant parce que... Bon patient pas facile... qui pouvait être quand même agressif, pas dans le déni de sa pathologie, mais parce qu'il était fatigué et on ne pouvait pas vraiment entrer en communication avec lui. »

I7 : « Je dis " mais pourquoi tu pleures ? " Elle me dit " il y a ma fille qui arrive... " et je dis " bah oh eh, Happy face, ta fille vient te voir ! C'est super ". Et elle me dit " mais tu te rends compte ? Dans quel état elle va me voir..." et je lui dis " mais elle vient pas voir ton état, (en chuchotant) elle vient te voir toi... ". »

c. Un patient souffrant

La souffrance et la douleur impactent le comportement du patient et font partie de la prise en charge. Les IDEL nous décrivent avec émotion la souffrance de leurs patients. Soigner quelqu'un qui souffre n'est pas anodin et peut toucher les soignants.

I8 : « L'agressivité... Des fois, ils sont agressifs parce que... parce qu'ils ont mal ou parce qu'ils ne comprennent pas euh... Et après là cette patiente-là dont je te parlais, avec les méta' cérébrales, elle avait des moments d'irritabilité, des moments... Et ça c'est compliqué parce que t'arrives pour la laver, la prendre en charge et quand ils veulent pas... Tu te retrouves seul face à un patient quoi ! Même s'il y a la famille, même... C'est compliqué d'aller contre la volonté du patient. »

I7 : « Putain la douleur ça te met à nu quand même ! Tu vois ? T'es dans la souffrance extrême, tu la montres à qui la souffrance extrême ? »

I1 : « Parce que la douleur morale nous on la voit. Elle est des fois plus difficile à assumer que la douleur physique ! Bah dans ces cas-là tu as des traitements ! C'est tellement mieux. »

2. La proximité entre l'IDEL et son patient

a. Quand l'affect entre en scène

Du fait de leur intervention quotidienne, les IDEL sont parfois proche de son patient. Une complicité peut s'établir et l'impact émotionnel devient alors plus important.

I7 : « Je pense que je me suis attaché. Alors... C'est un ancien attaché d'ambassade ce Monsieur, donc il avait une culture et une histoire euh... fantastique ! »

I9 : « Oui parce que quand on les connaît trop c'est très difficile. De savoir que tu es là et qu'ils vont partir. Moi personnellement, et pas que moi, des fois on met des jours et des jours pour s'en remettre quand même. »

En particulier dans le milieu rural, les IDEL prennent parfois en charge des personnes qui étaient des amis ou de la famille avant de devenir patient. L'intervention de l'affect peut complexifier la prise en charge.

I4 : « Ensuite on a eu une dame que je connaissais bien parce que j'ai bossé avec elle à l'hôpital, fin de vie pareil, jusqu'au bout à la maison : ça été dur. »

I5 : « Ah j'ai fait tout, j'étais la frangine, l'infirmière... La sœur, la belle-sœur, la fille de mes parents... Si tu veux je crois que j'ai un peu porté tout le monde, avec ma belle-sœur, mais... Et donc voilà ça je l'ai... je l'ai pris de plein fouet et c'est vrai que ça a changé un peu ma façon de voir justement des soins et la façon de dire aux gens... »

I8 : « Tu as l'implication émotionnelle qui rentre, ses filles c'est des copines à moi donc... C'est facile de dire qu'il faut mettre une barrière ou... Tu vois ? C'est vite compliqué quand tu es chez les gens, et que tu vis avec eux, quelque part euh... À domicile tu as plus de mal euh... »

b. L'affect comme catalyseur de la prise en charge

Cet affect peut être une source d'énergie supplémentaire, qui permet aux IDEL de se rendre disponibles et d'accompagner leurs patients dans la souffrance et la douleur.

I10 : « Je pense que dans le maintien à domicile en fin de vie, c'est intéressant d'aller oser creuser la relation, de mouiller sa chemise euh... sur le plan un peu "personnel". Parce qu'il y a un lien, oui on va se lever à 2 h du matin, oui on va aller passer deux heures en pleine nuit s'il faut pour mettre une PCA, faire du relationnel, calmer la famille. Si on était sans relation ce serait plus dur de pouvoir déployer cette énergie. »

I10 : « Mais c'est important, nous, de prendre du recul pour garder la bonne distance. Et en même temps... La relation qui est créée par le patient à domicile, qui est un peu plus forte que quand on est avec le patient en hospitalisation, permet aussi à l'infirmier de déployer plus d'énergie en cas d'urgence, en cas de problème. Ce qui va forcément profiter au patient derrière. »

c. Quand l'affect prend le dessus

A contrario, cet affect peut également prendre le dessus sur les prises en charge et impacter les réactions des IDEL, et leurs prises de décision. Les soignants rapportent parfois prodiguer des actes dictés par l'affect et ne sont pas forcément adaptés à la situation.

I2 : « Quelque part je voulais “me le garder un petit peu” parce que je l'aimais bien, j'aimais bien cette famille quoi. Et euh... et du coup, je... non ça c'était naturel quoi : je fais le 15 parce... Il y a encore peut être un espoir. »

I5 : « Nous on avait fait un peu ce qu'on avait pu quoi mais bon c'était... C'est vrai que là je pense que l'affectif avait un peu trop pris le dessus, sur notre rôle à nous. On était trop impliqués de toute façon, on pouvait pas faire autrement. »

d. Une nécessité d'hygiène relationnelle

Mettre des barrières, prendre de la distance s'avère être un exercice délicat mais nécessaire pour les IDEL, pour conserver une “hygiène relationnelle”. L'intervention au domicile semble rendre la distanciation beaucoup plus délicate, la proximité avec le patient y serait beaucoup plus forte.

I10 : « Hygiène relationnelle et communicationnelle. C'est pas parce que tu vas écouter 3 h quelqu'un dégueuler son mal être... Là, c'est peut-être un peu le rôle de la psy du coup, d'être capable aussi de recadrer ça. De remettre ça dans un contexte. Quelque part dans la souffrance les gens ont besoin de cadre. Parce qu'il y a tout qui explose et qui part en vrille et ils n'ont plus de cadre. Il faut faire attention à ne pas tout donner de soi, et d'ailleurs c'est pas rendre service à l'autre. »

I7 : « J'y vais avec plaisir parce que voilà, la prise en charge quoi, parce qu'elle est agréable quand même mais c'est vrai que ça me demande un effort particulier sur euh... sur ma distanciation. »

3. Le patient dans son environnement familial

a. Créer un environnement sain autour du patient

Lorsque la famille est présente, les IDEL s'emploient à créer un lien de confiance avec ses membres, pour générer un environnement sain et aidant. Une famille soutenante et soutenue, alliée et apaisée permet de rendre la prise en charge plus fluide et agréable pour les IDEL.

I1 : « Si la famille est solide et costaud ça se passe super bien. »

Lorsqu'il n'y a pas de famille ou d'aidant, les IDEL se retrouvent souvent en difficulté. Il manque alors un lien, une source d'information.

I2 : « Mais d'habitude, quand on a des patients comme ça, on prend quand même des nouvelles auprès de la famille. Là il n'y avait pas de famille... »

I1 : « Pour nous de toute façon c'est non, parce que si tu n'as pas l'aide de la famille, mais même avec tout un tas de structures autour, il faut quand même la présence de la famille au minimum... »

b. Mettre tout le monde sur la même longueur d'onde : un exercice complexe

Toutefois, une famille ou un entourage conflictuel sont un obstacle à une bonne prise en charge. Des conflits existent parfois avant la maladie et peuvent être potentialisés par le maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Certaines familles, en voulant respecter la volonté de leur proche, s'exposent à une épreuve sous-estimée.

I8 : « Quand la famille est pas d'accord, que la patiente, c'est ce qu'elle veut. Elle a 93 ans. Mais comment tu te mets au milieu... »

I1 : « Elle voulait rester chez elle, mais la famille ils ont complètement craqué [...] Ils ont commencé frères et sœurs un peu à se chamailler donc c'est pas possible. »

c. Quand l'entourage s'épuise

Accompagner un proche est une épreuve difficile sur le plan émotionnel et physique pour l'entourage. A domicile, les soins de nursing de nuit sont principalement réalisés par les proches. Lorsque l'accompagnement dure dans le temps, il y a un risque élevé d'épuisement des aidants. Le maintien à domicile devient alors très complexe.

I5 : « On avait eu une période où c'était la famille. Il avait sept ou huit enfants, et donc la famille le gérait. Mais après, ils se sont aperçus que ça demandait un boulot énorme donc, après, ils avaient abandonné. »

I1 : « Le problème c'est qu'elle voulait rester à la maison, donc on l'a gardée tout l'été et à un moment donné c'est devenu fin de vie trèèèèè [compliqué]... Les dernières semaines la famille elle ne supportait plus. »

d. L'impact sur les IDEL

Les IDEL nous décrivent des tensions avec certaines familles difficiles à gérer quand ils sont seuls à domicile pour les "affronter". Il peut alors exister une forme de méfiance

et de reproche aboutissant à un refus de toute proposition. Les IDEL décrivent la nécessité de ne pas se faire envahir par les demandes excessives. Malgré tout, ils restent au premier plan, quotidiennement, et ce n'est pas sans conséquence sur la difficulté de la prise en charge.

I3 : « Mais c'était dur franchement. En plus ils doutaient de tout, ils n'avaient pas confiance, ils nous comparaient tous les trois, ça créait des tensions. [...] Bah là, si on avait été accompagnés, même nous tu vois des fois, justement pour pouvoir affronter ces familles, comment faire, de quelle manière... Parce que c'est nous qui sommes toujours là, en frontal avec eux et tous les jours. »

I2 : « Et puis on n'avait jamais entendu parler de sa famille, son père ou sa mère et en fait on a juste entendu parler de la famille quand sa mère nous a accusé euh... enfin accusé nous le groupe un... je veux dire pas que les infirmiers, de l'avoir laissé mourir de faim... »

III. L'exercice en libéral

1. Les caractéristiques de leur exercice libéral

a. Un exercice en cabinet de groupe

La majorité des IDEL interrogés travaillent en cabinet de groupe, ce qui est source de soutien et d'équilibre. Cela constitue une force pour affronter les prises en charge éprouvantes. Il reste toutefois essentiel de promouvoir des modes de communication efficaces, et d'être attentif pour ne pas s'exposer à une perte d'information.

I6 : « Heureusement que j'ai une bonne équipe et que je trouve un équilibre. »

I6 : « Bah ouai quand même... Ce qui n'est pas évident aussi de notre côté, c'est que nous sommes nombreux aussi ! Voilà, je pense que c'est pas évident non plus. »

b. Les spécificités du milieu rural

Le milieu rural est propice au renforcement des liens émotionnels par la prise en charge de connaissances, d'amis ou de proches. Les IDEL ont l'impression que les familles sont plus disponibles et que les médecins sont également plus impliqués dans la prise en charge qu'en milieu urbain.

I4 : « Après, l'autre Monsieur c'était à peu près pareil quoi. Tu sais quand tu es libéral dans un secteur comme ça, c'est plus des amis que des patients, parce que tu les reçois chez toi etc...(soupir) ».

I1 : « Parce que c'est déjà tellement difficile... Y compris pour le médecin traitant parce que souvent, le médecin traitant comme on est en milieu rural, bah ils connaissent aussi... C'est pas comme en ville où tu vas peut-être le voir une fois tous les 3 mois... Là c'est des gens... que tu connais. »

I10 : « Je suis quand même très surpris de voir les familles aussi présentes, ici en rural, par rapport à la ville. »

I10 : « J'ai quand même pu voir ici des médecins réactifs, chose que je n'ai pas vu en ville. Donc est-ce que là aussi il y a un lien différent avec le rural ou la ville ? Peut-être qu'ici les médecins ont ... Enfin c'est la relation de campagne quoi, il n'y a pas à dire. On est plus médecin de famille. »

Malgré cette implication accentuée le milieu rural présente son lot de difficultés, les principales étant l'éloignement géographique et le manque de moyens. Les IDEL perçoivent comme une injustice les inégalités de moyens qui semblent déployés dans le milieu urbain par rapport au milieu rural.

I10 : « En plus, que là, ici on est vite isolé géographiquement le week-end, le soir, la nuit il ne se passera rien du tout. »

I1 : « [...] ils sont en train de créer un plan "soins palliatifs". Enfin ça va être surtout dans les villes. Ce qu'ils oublient c'est que nous dans les campagnes on a des gens malades pareil, et que malheureusement les cancers, les machins, les trucs tu en as aussi ici ! »

c. Prendre en compte la dimension sociale

Envisager un retour au domicile dans un contexte d'isolement géographique nécessite une prise en charge sociale spécifique et de l'anticipation. En effet, le manque de moyen en milieu rural peut rendre impossible une adaptation du plan d'aide en urgence. Certains IDEL soulignent également qu'un maintien à domicile sans aménagement de l'habitat est extrêmement difficile, et qu'il n'est pas toujours évident de faire accepter ces changements à la famille et au patient.

I1 : « Non, non, heureusement jusqu'à présent personne n'était dans la misère, chaque famille a pu embaucher du personnel si besoin, même en dehors des ADMR. Les familles pouvaient faire les aller-retours pour venir et nos patients n'avaient financièrement aucun souci ! Dieu merci, si en plus il faut que ce soit la misère sociale. »

I9 : « Oui oui ! C'est l'agencement, c'est l'habitat qui peut être pas du tout adapté à toute l'installation de maintien à domicile. Qui peut être insalubre avec un manque d'hygiène très très important. »

2. Les difficultés et les limites de l'exercice libéral

a. En cabinet de groupe mais seul sur le terrain

Les IDEL exercent en cabinet de groupe mais se retrouvent seuls lorsqu'ils interviennent au domicile. Ils effectuent les soins de nursing, les mobilisations et les transferts seuls, ce qui peut vite limiter un maintien à domicile dans le cadre d'une prise en charge palliative.

I8 : « Là, tu vois, j'ai un patient de 90 ans, j'ai tout fait tout seul... (bruit de bouche) pareil : 110 kilos tu vois, qui commence à se grabatiser euh... On le levait, on le recouchait, tous seul jusqu'à ce que je dise à la famille "là c'est plus possible". »

b. Le challenge de la disponibilité médicale

Une difficulté mise en avant par les IDEL est le manque de disponibilité des médecins traitants pour intervenir au domicile du patient.

I4 : « Nous, je vais te dire en libéral notre souci c'est d'avoir un médecin, quoi... tu vois. Donc, l'histoire de se déplacer pour nous ça vaut de l'or quoi. »

I8 : « Parce qu'à l'hôpital tu as pas ce souci-là. Tu attrapes le médecin tu lui dis "là ça va pas" et il vient voir. À domicile c'est beaucoup plus difficile, le médecin ne peut pas se déplacer dans la seconde... »

c. La continuité des soins une différence avec l'hôpital

À la différence de l'hôpital, assurer la continuité des soins médicaux et paramédicaux en libéral est également un challenge. La nécessité de plusieurs passages par jour et le besoin d'une présence la nuit, met les IDEL en difficulté et rendent le maintien à domicile complexe.

I9 : « C'est comme un Mr X il se vidait, il se vidait, il se vidait... Ils nous appellent, mais c'est ça qui est difficile aussi pour nous, c'est qu'on a une tournée à faire. Un malade qui se vide, suivant où on est, on ne peut pas venir dans la demi-heure. »

I8 : « C'est lourd hein et physiquement, parce quand ça va pas, on te rappelle, tu repasses plusieurs fois par jour. »

I3 : « Je leur ai dit : "soit il faut imaginer quelque chose la nuit chez vous, soit sinon on est en bout de ce que vous pouvez faire pour lui et de ce qui est possible à mettre en place à domicile. Sinon on va rentrer dans un cursus d'hospitalisation. C'est plus possible." »

d. Mettre en place le matériel et les traitements

Une prise en charge palliative à domicile, surtout pour encadrer la fin de vie, nécessite la mise en place de matériel adapté.

I9 : « Les difficultés c'est l'approvisionnement pour tout ce qui est nécessaire à perfusion... Parce que vous savez qu'il y a des trucs qui ne sont pas pris en charge, c'est tout un bin's pour les gens... Surtout quand il y a des chambres implantables... »

Au-delà de la difficulté d'accès à certains traitements tels que le Midazolam, il n'est pas aisé de surveiller leurs effets indésirables à domicile. En effet, certains traitements modifient la vigilance et peuvent donc compromettre l'autonomie du patient.

I10 : « Les difficultés ça peut être en rapport aussi aux médicaments disponibles à domicile, je sais que bon une sédation par Hypnovel ça va tout seul quoi, c'est très facile à utiliser et à réajuster or, c'est pas possible d'avoir de l'Hypnovel à domicile. »

I8 : « C'est stressant ! Et encore plus pour les morphiniques parce que tu sais pas comment... Les morphiniques ou toutes les thérapeutiques qu'on peut mettre en place en fin de vie, parce que tu sais pas comment ils vont réagir dans les heures qui suivent. »

I3 : « Donc pour calmer la douleur, on utilise des médicaments aussi qui altèrent la vigilance de la personne. C'est là que l'équilibre est difficile à trouver aussi. C'est soulager la douleur mais garder une cohérence des choses, une vigilance suffisante pour ne pas tomber ... pour euh... voilà, pour pouvoir avoir un petit quotidien correct à la maison. »

e. La décision à contre cœur d'appeler le 15

Par manque de présence médicale ou de continuité des soins, les IDEL peuvent être amené à appeler le 15 pour un conseil ou se couvrir sur le plan médico-légal. Cependant, ils remarquent que le personnel du 15 n'est pas forcément sensibilisé aux urgences palliatives, ceci pouvant parfois engendrer des conflits.

I7 : « Et puis généralement les difficultés, tu les as pas sur des heures ouvrables de médecins généraux. Du coup je shunte un peu ça... Et j'ai surtout tendance à faire le 15, c'est vrai que le 15 c'est un bon support parce qu'en plus d'un point de vue médico-légal ça vient te couvrir parce qu'ils sont enregistrés.[...] Le problème du centre 15 c'est quand t'appelle le médecin il te connaît pas, Il sait pas... »

Dans le cadre d'une situation palliative, faire appel au 15 peut être vécu comme un échec et une source de stress.

I7 : « Quand t'es au pied du lit avec ton téléphone, là... Et que ton patient, tu lui dis « j'appelle le 15 ! » Tu le stresses parce que putain le 15 c'est grave ! Elle me dit « bah pourquoi tu appelles le 15 ? ». Et du coup je lui dis "parce que... là je sais plus là..." Donc moi je suis en stress dans ma pratique et mon patient je lui renvoie que même son infirmier il ne sait plus ce qu'il fait. »

IV. Les acteurs de l'exercice en libéral

1. Une collaboration parfois fragile entre IDEL et médecin

a. Quelle place donner au médecin traitant ?

Certains IDEL décrivent une volonté et une nécessité, de garder le médecin traitant au centre de la prise en charge lorsque d'autres équipes interviennent, ce qui n'est pas toujours simple.

I8 : « Enfin moi appeler les soins pall' directement en shuntant euh.... Bah ça me fait peur, ça me gêne. [...] C'est... enfin moi je trouve ça compliqué de shunter le médecin traitant. Le travail de libéral c'est la collaboration tu vois, quand on travaillait avec l'HAD, le SSIAD, les soins palliatifs ou qui que ce soit, il faut que tout le monde travaille, collabore ... »

I1 : « Nous on a travaillé avec les soins palliatifs, mais toujours en corrélation avec le médecin traitant. Nous, on passe par le médecin traitant et si le médecin n'est pas là on passe par les soins palliatifs. Mais en priorité on va de toute façon référer au médecin traitant »

Pour d'autres IDEL, dans certaines situations, le médecin traitant n'est pas toujours aidant, ils finissent donc par le mettre de côté.

I7 : « C'est pour ça que je les sors de la boucle, parce qu'un moment donné pour moi ils sont plus une entrave à... Et clairement ouais je les sors de la boucle. Sur des choses très spécialisées, après... Qu'ils soient informés, pour le tenir au courant et que... Qu'il continue à venir voir son patient pour ce pourquoi il le suit, tu vois son problème cardiaque... C'est pas pour dénigrer du tout le médecin généraliste hein. Moi je suis content de l'avoir au bout du fil quand je suis en difficulté. Mais à partir du moment où une spécialité a pris la main... c'est... Et que mon interrogation elle est sur la spécialité... »

b. Les clefs d'une collaboration vertueuse

Lorsque la confiance est installée entre un médecin et les IDEL, le suivi est facilité et l'accompagnement s'améliore. Dans ces cas-là, les médecins acceptent plus facilement les initiatives des infirmiers, ce qui a pour conséquence de décharger les médecins et de valoriser les IDEL.

I10 : « Je sais que moi en étant formé là-dedans, quand le médecin était ouvert, bah c'est nous qui lui disions les protocoles et nous étions amenés à former le médecin. Et là, bah au contraire ça allait encore plus vite pour créer le lien de confiance, donc la prise en charge d'après il n'y a eu aucun souci. [...] Parce qu'une fois que ce lien-là est fait entre les équipes, bah les prises en charge à domicile ça passe euh... comme une lettre à la poste. »

I7 : « Parce que je sais que si je suis en difficulté, je peux appeler. Je sais comment il travaille, je crois savoir où sont ses limites, il sait où sont les miennes. »

I3 : « Il y a des médecins qui ne le prennent pas mal parce que euh... parce qu'on les décharge de quelque chose »

c. Les attentes des IDEL envers les médecins traitants

Pour les accompagnements palliatifs, les IDEL attendent du médecin généraliste qu'il soit disponible et réactif, en apportant une réponse rapide à leurs problématiques de terrain. Cette disponibilité leur permet d'avancer, de se sentir entourés et de ne pas se mettre en difficulté.

I6 : « Le médecin traitant il est vraiment bien, je trouve que on peut l'appeler, il est vraiment disponible et accessible. »

I7 : « Mais j'ai envie que ça bouge quoi, j'ai envie qu'il me propose une solution. J'ai envie qu'il joue... qu'il joue le jeu, qu'il me suive, j'ai besoin qu'il me suive. »

I1 : « Quand on a un souci, on a qu'à appeler [...] Et si on n'a pas la réponse en face, et j'oserais dire la réponse immédiate, pour nous c'est l'enfer. C'est galère car tu as toute ta tournée, tu arrives pas à avoir le médecin. »

d. Le casse-tête de la disponibilité médicale

Malheureusement, le médecin est souvent difficilement joignable et refuse même parfois de se rendre disponible. Cela peut augmenter le risque d'écarter le médecin traitant de la prise en charge.

I9 : « Mais bon, il ne se déplace pas. Mais je me suis mis en colère quoi ! Je lui ai dit "Mais c'est votre patient, pendant des années il est venu au cabinet, maintenant il faut venir à domicile." Donc, il est venu deux fois. Moi je lui téléphone jamais, parce qu'il m'énerve tellement que je laisse faire mes collègues. »

I7 : « La difficulté d'un médecin traitant c'est d'arriver à le joindre et... Donc il faut qu'il travaille. Alors après quand t'appelles et que tu dis que tu es un... T'arrives à faire sauter le barrage secrétaire quoi. T'es infirmier, t'es devant une situation...

Bon ! Mais ils sont pas forcément si bien joignables que ça. Et puis généralement les difficultés, tu les as pas sur des heures ouvrables de médecins généralistes. »

e. Un sentiment de mépris

Les IDEL nous décrivent des situations parfois tendues avec les médecins qu'ils expliquent par le manque de considération de la profession paramédicale. Ils pointent également du doigt des visions différentes des prises en charge liées à une temporalité d'intervention différente. L'IDEL n'est pas toujours écouté par le médecin et cela provoque des tensions et ajoute des difficultés supplémentaires.

I8 : « Nous, on peut y passer une heure chez un patient. Tant pis si on est à la bourre sur les autres, ils comprennent, tu vois. Euh... souvent les médecins vous avez moins le temps... »

I1 : « Le médecin il n'a pas le temps et il t'envoie ... bouler ! Et toi tu fais quoi ? »

I8 : « Tu vois ce que je veux dire, et souvent on se retrouve dans des situations où si le médecin traitant veut pas entendre et bah nous on est coincé, tu vois. »

f. Des médecins généralistes hésitant dans leur prise en charge palliative

Les IDEL pensent parfois que les prescriptions des médecins libéraux ne sont pas adaptées à la réalité du terrain.

I4 : « Oh ! ben on a eu aussi une fin de vie à la maison, mais avec le Docteur X hein, je te dis pas qui mais c'était... il fallait qu'on lui réclame des médicaments parce que c'était pas possible quoi ! J'ai trouvé que ça c'était vraiment dur, tu vois »

I7 : « Les médecins ils me pondent un protocole de soins, tu vois l'ordonnance arriver, tu regardes le protocole... ? Et t'as envie de te dire "il a pas cliqué sur la bonne fiche quoi !" . Et ça c'est compliqué par contre... Parce que le médecin lui il t'a pondu un protocole et toi t'es pas forcément enclin à l'appeler pour lui dire euh... « c'est gentil mais... moi je fais pas ça d'habitude »

Ils expriment une utilisation parfois trop frileuse des traitements pour soulager la douleur morale et physique. Ils expliquent cette frilosité soit par un manque d'habitude et de connaissance ou encore parce que le médecin manque d'objectivité du fait de son lien fort avec le patient.

I1 : « Quand tu fais qu'avec le médecin.... des fois... c'est "mince, mais on pourrait aller plus vite, plus loin" . Parce qu'on pinaille un peu, on monte petit à petit mais

pour quoi faire ?! [...] Et puis c'est pas facile quand t'es médecin généraliste, quand tu as ton patient depuis 15-20-30 ans et que brutalement... Il y a des fois tu peux être désemparé même si tu es médecin hein ! »

I3 : « Il faut dire ce qui est : les médecins traitants de [X]... (silence), qui ne sont pas ouverts à ça non plus. C'est là qu'on rentre dans les difficultés. Et la personne se dégrade, et la prise en charge à domicile n'est plus adaptée. »

I10 : « Et aussi la difficulté que certains médecins ne soient pas très au clair sur quoi prescrire pour soulager la fin de vie, des douleurs, ou même faire une sédation etc. ... »

2. Une relation mise à mal entre l'IDEL et l'hôpital

a. Une coordination qui laisse à désirer

Les IDEL déplorent un manque de coordination et de communication entre la ville et l'hôpital ce qui peut nuire à la prise en charge. En première ligne, face au patient lors de son retour à domicile, ils n'arrivent pas à recueillir des informations sur leur séjour hospitalier. Pour certains, ils vont même jusqu'à parler de confrontation, de « guerre ».

I8 : « Ce qu'il manque c'est vraiment tu vois qu'il y ait un travail plus important "hôpital - libéral", il y a des fois où tu as l'impression que c'est un peu la guerre. Enfin, il y a pas de collaboration... On n'arrive pas à... à travailler réellement ensemble ... »

I9 : « Mais avec certains services de chirurgie, de médecine... c'est la catastrophe de toute façon. Là par exemple on a une patiente, si c'est pas elle qui nous raconte ce qu'on lui a dit en consultation, on a aucun aucun aucun lien avec l'hôpital. Et le médecin traitant, il en sait encore moins que nous »

Lorsqu'ils sont dans l'obligation d'appeler le SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente) face à une situation de crise nécessitant une hospitalisation, leur principale crainte est que l'information ne suive pas et que tout le travail réalisé en amont se volatilise, sans aucune continuité de suivi.

I3 : « J'ai bien précisé au SAMU qu'il était suivi par les soins palliatifs. Parce que ma crainte c'était qu'il arrive aux urgences et euh qu'il finisse dans un service euuh. Mais avec tout le travail qu'on avait fait en amont moi mon souci c'était que les choses soient suivies quoi ! »

b. La subjectivité du patient comme unique source d'information

Par ce manque de coordination et de communication, le patient devient la principale source d'information. Cette information peut donc être biaisée, peu objective ou encore incomplète et ajoute un degré d'incompréhension entre tous les intervenants.

I7 : « Bah que le patient... Alors c'est pas forcément malsain, mais le patient il ne va pas tout te dire de ce qui a pu être dit avec le praticien qu'il a vu. Parce que... il lui a dit quelque chose qu'il ne voulait pas forcément entendre ... »

3. Les autres structures jouant un rôle dans le maintien à domicile

a. L'HAD : une épaule sur qui compter

L'HAD est une structure hospitalière qui est vu comme un soutien dans les prises en charge complexes. Certains IDEL ont vécu l'expérience d'un accompagnement psychologique d'équipe par l'HAD et cela a été plutôt bénéfique. Ce service peut également combler le manque de disponibilité du médecin généraliste en venant soutenir les IDEL.

I7 : « Du coup on a débriefé et je lui ai dis "tu sais il va y avoir une cellule de débrief' quoi, à l'HAD" et du coup on y était allés tous les deux et ouais ça nous avait fait du bien. »

I9 : « C'est pour ça que nous, les fins de vie à domicile, si c'est un médecin traitant qui pose un souci, de suite on demande la prise en charge HAD. Parce que on veut être soutenus. [...] L'HAD, au moins c'est carré, c'est clair ! ils arrivent avec leurs trucs et on a tout dans les boîtiers sécurisés ! ».

b. Un partenariat à parfaire avec le SSIAD

Le SSIAD intervient également sur des situations palliatives. Ce service est apprécié des IDEL pour des prises en charge lourdes : en effectuant des soins de nursing en binôme et en permettant des passages à domicile plus réguliers. Mais ce partenariat n'est pas toujours idéal et il reste à améliorer.

I9 : « On ne donne plus nos patients au SSIAD. Avant on travaillait en binôme, ils faisaient les soins d'hygiènes et on faisait les soins techniques. Mais maintenant c'est plus le cas. »

V. La vision IDEL des soins palliatifs

1. Les soins palliatifs : une spécialité à part entière

a. Un exercice qui a du sens

Malgré la complexité de ces situations palliatives, les IDEL y trouvent du sens, un enrichissement personnel et professionnel. Aider et accompagner les patients dans leurs dernières volontés est important pour eux.

I10 : « Pour moi le soins palliatif, vraiment, sur le plan plus philosophique c'est l'école de la vie. Ça m'a tout appris. Même dans ma vie de tous les jours avec n'importe qui que je rencontre. »

I7 : « Et vient se rajouter à ça, sur la prise en charge et les limites de la prise en charge, tous les enjeux, culturels, religieux et puis politiques quoi »

I3 : « Moi j'aime ces prises en charge, même si elles sont difficiles, c'est sûr, ça renvoie à des choses compliquées hein ! Mais j'aime parce que du coup, recréer cette notion d'équipe là, j'aime beaucoup ça ! Parce que voilà dans des situations comme ça c'est pas marrant de travailler tout seul. »

b. Un besoin d'expertise

Les soins palliatifs sont devenus une spécialité à part entière, les IDEL ont besoin d'une vraie prise en charge spécialisée, d'un avis extérieur.

I1 : « Il y a des manières de régler la douleur, des prises en charge et tout qui sont vachement plus sophistiquées, on dispose de plus de matériel. Et c'est vrai qu'on ne gère pas tout ça très bien encore. »

c. Une formation par l'expérience

Concernant leur formation dans le domaine palliatif, on remarque qu'ils ont appris par l'expérience ou le partage entre soignants médicaux et paramédicaux. Peu d'entre eux ont assisté à une formation spécialisée.

I1 : « C'est lourd parce que d'abord on s'est formé sur le tas, par expérience ! Mais en fait on a aucune formation pour ça »

I5 : « On fait un peu au feeling...c'est pas des trucs qu'on apprend pas forcément pendant nos études donc après c'est l'expérience. Ça va qu'on est plus vieux et qu'on a peut-être un petit peu plus d'expérience sur ce genre de truc là. »

d. La douleur au cœur de la prise en charge

La douleur est au premier plan des prises en charge palliatives. En plus d'être une difficulté pour les soignants, elle a un réel impact sur leur accompagnement.

Une douleur qui n'est pas contrôlée est une réelle souffrance pour les proches et le soignant.

I1 : « Parce qu'entendre quelqu'un crier et pleurer c'est horrible. Ils souffrent moralement les gens. Moi la dernière, ma copine là. .. C'était terrible »

e. Et la place de la gériatrie ?

Lors de nos entretiens, la prise en charge palliative dans le cadre d'une maladie incurable a été différenciée de la fin de vie liée au vieillissement. La fin de vie de la personne âgée peut être moins spécifique sur le plan thérapeutique mais demande également une implication personnelle et émotionnelle forte.

I6 : « Bah justement ce que je trouve difficile dans cette situation c'est qu'il y a une notion de soins palliatifs, il y a une fin de vie. Mais bon c'est pas une fin de vie liée à un cancer. Voilà ça peut durer très longtemps en fait. »

f. Un impact émotionnel jusque dans sa vie personnelle

L'impact émotionnel est fort dans les situations palliatives et peut s'immiscer dans la vie personnelle des soignants. Il leur est parfois difficile de compartimenter leur sphère professionnelle et privée. Pour certains, des mécanismes de défense ou de fuite rentrent en jeu pour se préserver.

I7 : « Je peux être en difficulté, c'est quand effectivement je rentre chez moi et que je garde à l'idée ce patient très longtemps. C'est-à-dire que je n'arrive pas à débrancher en allant faire mon footing, quand je passe du temps avec ma fille ou tu vois en ayant ma copine au téléphone. »

I10 : « Après il y a beaucoup de mécanismes de défense qui se mettent en route, on peut observer la fuite en avant. Ou de la fuite tout court. On évite la situation, on esquive. En étant très expéditif, en évinçant le relationnel en fait... »

2. Aborder le sujet sensible des soins palliatifs

a. Un nom difficile à prononcer

Prononcer le mot « palliatif » lorsqu'un patient arrive à la limite de la prise en charge curative est une difficulté pour les IDEL. Ils vont jusqu'à éviter de le prononcer. La

notion de soins palliatifs à une connotation qui peut effrayer les patients et leur famille car il renvoie à l'idée de la mort. Cela demande une démarche d'éducation de la part des IDEL.

I3 : « Alors rien que de parler, par exemple, des fois de soins palliatifs, des fois pour les gens c'est "mort". C'est même des fois "soins palliatifs", c'est quelque chose que je ne prononce pas tout le temps. J'y viens doucement. »

I1 : « Peut-être que ce terme-là, il faudra peut-être trouver une autre appellation si on veut le mettre en place assez rapidement. »

I8 : « Si tu dis "soins palliatifs" c'est "fin de vie" donc euh... Il faut arriver à l'amener mais en leur disant qu'ils prennent en charge tout le reste. Il y a un côté "éducation" tu es obligé de leur expliquer ce qu'ils font... »

b. La mort un sujet brûlant

Accompagner des personnes en fin de vie force les soignants à se questionner sur la mort, ses représentations et l'angoisse qu'elle peut provoquer. En effet, dans nos sociétés c'est un sujet tabou, difficile à aborder, universel mais méconnu de tous. L'idée de la mort impacte le patient mais aussi les soignants.

I7 : « Donc ouais c'est délicat, parce que tu es dans une confiance d'un instant de vie qui est inconnu pour tout le monde. Quoi je veux dire : la mort ça parle à qui ? [...] L'appréhension de la fin de vie je pense que c'est quand même, tu vois dans nos cultures judéo-chrétiennes ou même quel que soit la religion, la mort c'est quand même quelque chose qui est pas facile à appréhender. »

I10 : « Et est-ce que aussi la mort n'est-elle pas un peu tabou encore ? Un peu trop. Pour moi ça ne l'est absolument pas donc c'est pour ça que j'en parle assez facilement. Mais je vois, dans l'équipe on a deux collègues qui sont encore jeunes infirmiers et c'est pas des questions qu'ils se sont posées, même pour eux-mêmes. Donc je pense qu'un des freins dans les soins palliatifs c'est notre difficulté à appréhender le sujet de la mort. »

c. Besoin de casser les à priori sur les traitements

Selon les IDEL, les traitements utilisés en soins palliatifs n'ont pas bonne réputation dans la culture générale. La morphine notamment est considérée par les patients comme un traitement dangereux, à éviter. L'IDEL endosse donc un rôle dans l'éducation thérapeutique.

I7 : « Elle me dit "ah mais c'est dangereux la morphine !" [...] Je lui dit "c'est comme tout médicament c'est dangereux. Si tu lis la notice du paracétamol tu verras, tu le prendras plus comme avant le paracétamol". Mais bref... faut casser des à priori sur euh... les produits... »

d. Accompagner la famille sur le chemin de l'acceptation

Les demandes et sollicitations des familles envers les IDEL sont parfois inadaptées à la situation. Les familles ont du mal à accepter la diminution de l'alimentation ou l'arrêt de l'hydratation. S'adapter au rythme et aux capacités de leur proche est également un exercice délicat pour eux.

I3 : « C'était des gens qui voulaient trois douches par semaine ... Quand la personne a suffisamment d'autonomie pour que tu fasses ça avec elle et que ça lui apporte quelque chose, moi j'en fait 10 de douches par semaine, je m'en fous !! C'est pas un problème. Quand ça devient quasi impossible à réaliser pour la personne parce que c'est épuisant... »

I3 : « C'est compliqué parce qu'on ne mettait pas les mêmes besoins . Moi mon besoin c'était de le soulager sur le plan respiratoire, et eux c'était qu'il mange plus pour être fort et en forme. »

Les IDEL sont également confrontés à la difficulté pour les familles d'accepter la fin de vie, de laisser partir leur proche, d'accepter la sédation quand cela est nécessaire. Les IDEL prennent un rôle dans le soutien familial au moment même où les soins quotidiens du patient deviennent très lourds et augmentent la charge de travail.

I9 : « À domicile c'est jamais facile, parce que la famille veut qu'ils ne souffrent plus ! Mais quand ils s'endorment ça ne leur convient pas du tout. Parce qu'ils veulent qu'ils ne souffrent plus mais qu'ils communiquent quand même et ça c'est pas possible... Au début oui mais petit à petit... Donc ça c'est très difficile au niveau psychologique, il faut réexpliquer. »

I1 : « Nous c'est notre rôle auprès des patients souvent. Quand le moment est venu, et que tu sens que c'est amas de souffrance, nous on commence à leur dire que c'est le moment de laisser partir la personne. Et ça on le fait, et ça c'est lourd. »

3. L'anticipation un axe majeur dans la prise en charge palliative

a. Un ingrédient nécessaire

L'anticipation peut permettre aux IDEL de pallier aux difficultés qu'elles rencontrent dans les prises en charge palliatives, en particulier dans des secteurs où la ressource médicale est limitée. Cela permet également d'optimiser les soins lourds sans épuiser la famille et les soignants.

I10 : « En plus que là, ici on est vite isolé géographiquement le week-end, le soir, la nuit, il ne se passera rien du tout. Donc pour moi il n'y a rien de plus confortable

pour un infirmier qui peut se déplacer jour et nuit, d'avoir un protocole anticipé ou du moins une posologie à faire en cas d'urgence pour soulager, calmer, atténuer une douleur quoi. »

b. Un idéal inatteignable ?

Le défaut d'anticipation peut s'expliquer par un manque de prise de recul dans certaines prises en charge. Il peut s'avérer difficile de réaliser que la fin de vie approche et d'anticiper un décès.

I10 : « Or quand on est à domicile parfois on a des tournées ou une journée qui va se répéter souvent, ou en tout cas qui va devenir très routinière. Et là, la tête dans le guidon peut-être qu'on voit moins vite les choses. Je m'en suis rendu compte, parce que je suis arrivé tout frais, tout neuf sur cette prise en charge de cette dame en question . Et je disais à ma collègue « bah là tu sais qu'on est pas loin que ça puisse arriver, qu'est-ce qu'on va faire. »

c. Place des directives anticipées

Lorsque le patient a cheminé sur ses volontés et a accepté l'évolution naturelle de sa maladie, il peut rédiger des directives anticipées. Pour les IDEL, ce n'est pas forcément nécessaire dans toutes les situations, mais cela peut aider pour faire avancer les proches mais également pour les médecins, qui peuvent ainsi prendre des décisions plus rapidement.

I10 : « Alors moi, je vois ça comme un garde-fou. C'est pas forcément un outil indispensable dans la mesure où quand le lien de confiance est installé avec son patient, et qu'il y a eu une histoire avant.[...] Maintenant pour les formalités c'est toujours mieux de l'écrire quoi. C'est toujours mieux de protéger tout le monde, l'équipe, la famille. Que le médecin ait un peu sa ligne de conduite. Que lui ne soit pas non plus démuné quand il aura besoin de poser les choses et de créer une réunion avec d'autres professionnels des spécialistes ou autres. »

I1 : « Bah ça c'est très bien pour les familles aussi, les familles qui ne veulent pas laisser partir la personne ! »

VI. La place de l'EMSP

1. État des lieux de leur collaboration

a. Globalement une bonne collaboration

L'EMSP comme soutien dans les prises en charge est appréciée des IDEL. Ils apprécient également leur rôle de coordination et de lien entre la ville et l'hôpital mais aussi de soutien pour le patient et sa famille.

13 : « Une excellente expérience, parce que je pense que l'infirmier libéral et le médecin traitant tout seul on est très limité dans ce genre de situation et on a besoin de s'entourer de ces équipes spécialisées. Voilà ! »

15 : « Pour nous, parce qu'on se sent vraiment encadré, pour le patient.... Le patient c'est vraiment important aussi parce que je pense qu'ils ont encore toute la maîtrise un petit peu de leur... de leur personne quoi, tu vois et ils se sentent... ils se sentent pris en charge surtout pour les détresses psychologiques. »

b. Leur disponibilité

L'EMSP est décrite comme une équipe qui est disponible, joignable et réactive, un véritable atout dans la prise en charge à domicile.

16 : « C'est vrai qu'on peut toujours les appeler hein, il y a toujours un numéro de portable et ils sont toujours disponibles si besoin »

14 : « Que ce soit pour tous les patients qu'on a eus avec eux, tu as toujours quelqu'un de dispos et vraiment moi je les ai trouvés formidables, vraiment tous. »

c. Des réunions positives pour le patient et la prise en charge

Les IDEL nous ont rapporté des situations difficiles où la communication entre chaque intervenant n'était pas optimale. Lorsque l'EMSP propose une réunion en présence du médecin et des IDEL au domicile du patient cela est souvent apprécié et permet d'améliorer la prise en charge. Selon les IDEL, il est rassurant pour le patient de pouvoir visualiser chaque interlocuteur et se rendre compte que tout le monde travaille ensemble.

17 : « Après, c'est vrai que c'est l'idéal que tout le monde se réunisse chez le patient, parce que du coup le patient, il visualise que tout le monde est raccord, tu vois... qu'on n'est pas en train de raconter chacun de son côté un truc. »

18 : « Moi je trouve que pour le domicile c'est très bien, parce qu'on voit les problèmes de chaque patient sur place et des fois c'est la façon... l'aménagement tu vois qui pose problème aussi sur les traitements que tu mets en place. Il y a plein de choses qui entrent en jeu et le fait d'être à domicile, ça permet aussi d'inclure la famille, de... alors après euh... de faire l'état des lieux de... de tout ! »

d. L'EMSP un rôle de soutien pour les soignants

L'EMSP joue un rôle de soutien pour les IDEL : un soutien direct pour une prise en charge psychologique des soignants, mais également un soutien indirect permettant aux IDEL de se sentir moins seuls à domicile, d'avoir un avis spécialisé facilement accessible. La présence de l'EMSP paraît être rassurante et apaisante pour les équipes libérales.

I5 : « Alors, (noms EMSP) nous l'avait proposé elle nous avait dit, tu vois, "la psychologue peut vous voir". Mais des fois je pense que ce serait vachement important et tu vois, qu'on ait ça derrière. »

I9 : « Ils sont là pour nous soutenir, pour nous expliquer les conduites à tenir, les savoirs être et les savoirs faire. C'est très très important !! »

I1 : « C'est vraiment un appui, en termes de prescriptions, de prise en charge. T'es en panique et des fois tu as juste besoin de parler tu sais pas quoi faire ... Tu appelles, en disant Holala... »

e. Un rôle important pour l'anticipation du retour à domicile

Lorsque l'EMSP se déplace à domicile, ses membres sont en mesure d'évaluer le logement et de se rendre compte de la faisabilité ou non d'une fin de vie à domicile. Ceci permet aux IDEL d'éviter de se retrouver dans une situation ingérable. De plus, les sorties du service de soins palliatifs sont généralement préparées et anticipées, permettant ainsi un retour à domicile dans de bonnes conditions.

I9 : « Là, par exemple (IDEL de l'EMSP) est venu voir deux familles. Ce qui est bien c'est qu'il a pu se rendre compte qu'une fin de vie à domicile c'était pas possible. [...] Les soins pall' ils savent très bien gérer les choses. Une fois, on avait une patiente, ils ont repoussé le retour à domicile parce qu'elle n'était pas bien psychologiquement et tu vois ça c'est super parce que du coup le retour à la maison s'est bien passé ! Ils ont attendu que tout soit prêt pour le retour. »

f. Un défaut de coordination

Les IDEL rencontrent également des difficultés de coordination en lien avec l'EMSP. La temporalité différente semble en cause : il est difficile pour les IDEL de se rendre disponible aux horaires de passage de l'EMSP ou d'arriver à les joindre lorsqu'ils sont au domicile du patient.

I9 : « Oui mais c'est toujours pareil, les problèmes d'heures etc... En fait, on n'a jamais travaillé au domicile du patient avec les soins pall'. C'est toujours par téléphone ou le jour de la mise en place de tout ce qui s'en suit. »

I8 : « Tu communique par téléphone mais, c'est pas forcément... ça correspond pas forcément aux horaires auxquels tu passes... »

De plus, ils rapportent un manque de fluidité entre tous les intervenants. Pour certains l'EMSP a un fonctionnement plutôt opaque, ils ne savent pas réellement qui sont leurs interlocuteurs et peuvent changer d'un appel à l'autre. Ils ne savent pas non plus comment les informations circulent entre les membres de l'EMSP.

I6 : « Ça au niveau de la coordination, on ne sait pas trop comment ça se passe en fait dans leur équipe, s'il y a une personne, en fait, qui suit certains patients ou si tout le monde suit tout le monde. On n'a aucune visibilité en fait, de qui... à qui on parle. [...] Et quand on appelle les soins palliatifs, il y a un numéro de portable mais c'est pas toujours la même personne... Du coup on n'a pas eu la réponse tout de suite et ce n'est pas évident en fait. Tu sens vraiment que ça manque de coordination. »

g. Un défaut de communication

Les IDEL ne sont pas toujours informés par le médecin traitant ou par l'EMSP des décisions prises au cours de la prise en charge. Bien souvent l'information vient du patient et place les IDEL dans une situation peu confortable.

I6 : « Ouais ! c'est un peu bizarre ! c'est un peu le patient qui nous raconte si il a eu le médecin et les soins palliatifs, et après on appelle le médecin, on appelle les soins palliatifs. On peut les joindre mais c'est pas très fluide. »

2. Besoins et motifs d'appel

a. EMSP expert de la douleur

Les IDEL ressentent le besoin d'un avis d'expert en termes de soins palliatifs, de la même manière que l'on demande un avis spécialisé. Ils visualisent les soins palliatifs comme experts de la douleur, soins devenus une spécialité à part entière. L'EMSP intervient quand le médecin traitant ou les spécialistes d'organes n'arrivent plus à gérer les douleurs.

I4 : « C'est pour ça que j'apprécie beaucoup les soins palliatifs. Parce que la prise en charge est quand même beaucoup plus sérieuse et puis avec des médicaments... voilà qu'ils connaissent et on sait très bien quelle sera l'issue mais si tu veux que le patient soit bien quoi voilà... »

I8 : « Quand on est au bout de tous les traitements qu'on a de disponibles et que les médecins traitants ne savent plus comment gérer la douleur du patient moi je trouve que c'est important qu'ils soient là parce que... Quand t'es dans une impasse, que tu sais plus comment gérer à domicile. »

I1 : « Je trouve qu'on a fait vachement de progrès et qu'on n'est pas à la pointe nous encore »

b. Un besoin pour les familles et le patient : une aide psychosociale

L'EMSP a l'expérience et la formation nécessaire pour accompagner le patient et sa famille et leur permettre de cheminer vers l'acceptation d'une fin de vie. Le besoin de prise en charge psychologique par un personnel spécialisé est un motif de recours à l'EMSP. En effet, l'EMSP a un vrai savoir-faire lorsqu'il s'agit d'évoquer des sujets douloureux ou d'annoncer des mauvaises nouvelles. Ce rôle est apprécié des IDEL.

I9 : « Bah je pense que ces équipes sont formées à parler aux gens de leur fin de vie. Parce qu'il y a des mots au niveau des familles. »

I8 : « Parce que quand tu as une fin de vie, c'est pas que le patient que tu soignes. Tu encadres la famille et tu les soutiens. [...] C'est important de t'appuyer sur quelqu'un qui te permet de.... de... d'aider la famille à accepter aussi. »

La prise en charge sociale de l'EMSP a facilité et permis le maintien à domicile dans certaines situations.

I4 : « Alors ça, ça nous a bien aidé là effectivement. Mais je le savais qu'il y avait une assistante sociale. Ça nous a bien aidé pour la dame qu'on a eue, et parce qu'on n'arrivait pas à ce qu'elle ait l'APA et qu'elle ait des heures. C'est grâce à l'assistante sociale et c'est avec l'aide sociale qu'on a eue qu'on y est arrivé. »

L'aide apportée aux patients mais également aux proches a permis d'apaiser des situations complexes voire conflictuelles. L'EMSP peut aussi se positionner entre la famille et les intervenants déjà en place quand les relations sont tendues.

I2 : « Il avait renouer avec sa famille, bah grâce à la prise en charge psychologique de l'EMSP je pense. Elle avait bien travaillé dessus ».

I6 : « Donc peut-être que c'est pour ça que ça a été mis en place à ce moment-là. Parce que du coup c'est pas évident entre le SSIAD et le mari, donc le fait qu'il y a l'EMSP, ça fait un peu le tampon. »

c. Besoin de réassurance, soutien pour les soignants

Les IDEL peuvent avoir besoin de l'EMSP pour les aider à prendre en charge un patient avec une personnalité complexe. Elle permet aussi de les rassurer sur leurs paroles qu'ils ont pu avoir envers le patient et sa famille mais aussi sur leurs actions.

L'EMSP est parfois un moyen d'avoir une écoute active et permet d'exprimer oralement certaines difficultés émotionnelles.

I2 : « Il était jeune, il était particulier, donc je pense que même pour nous ça aurait été bien de pouvoir discuter de ce patient avec une autre équipe, au moins de discuter... une fois ! Pour nous, pour nous les infirmiers... »

I7 : « Pour le coup j'avais besoin de débriefer. Là j'ai eu besoin de débriefer parce que... parce que j'avais franchi, j'avais très certainement franchi mes limites. »

I3 : « Et c'est souvent ça, comment avoir le discours adapté... Et moi j'aime bien échanger autour de ça avec les gens qui ont l'habitude. »

d. Besoin de coordination

Dans les prises en charge complexes, il existe un véritable besoin de s'entourer d'une équipe de seconde ligne comme l'EMSP pour assurer la coordination. Cela permet de délester le médecin traitant et les IDEL qui peuvent donc se concentrer sur les soins quotidiens.

I10 : « J'ai eu le réflexe de me dire "oh trop bien, je suis formé, je sais faire, je vais pouvoir avoir tous les rôles à domicile" (rire). Erreur fondamentale (rire). Je ne peux absolument pas avoir tous les rôles. Je pense que le premier motif c'est de pouvoir déléguer une forme de coordination. »

I9 : « En plus ils ont tous les comptes rendus donc ils peuvent nous informer de ce que le patient sait de sa maladie, et, ce que la famille sait de sa maladie et l'issue... Parce que souvent nous on n'a rien à domicile. Quand ils arrivent d'un CHU après une grosse intervention, on ne sait rien du tout. On sait juste ce que le malade veut bien nous dire. Donc c'est très important pour le malade qu'il y ait ce service. »

3. Les freins à la mise en place de l'EMSP

a. Prise de contact avec l'EMSP

Formuler une demande auprès de l'EMSP est difficile pour les IDEL, souvent par manque de temps parce que les soins et les journées s'enchaînent mais également par crainte du refus du médecin traitant. Lorsqu'il existe un bon partenariat avec le médecin traitant, il n'y a pas de difficultés majeures.

I2 : « Ouais voilà. Après on n'a pas recherché l'aide non plus, parce qu'on était occupé, c'était fin d'été et du coup ben c'est vrai qu'on faisait les soins et puis on filait chez d'autres patients. »

I5 : « Oui voilà je pense que c'est en partenariat. Si tu veux on... de toute façon je pense que ça passe toujours quand même par... Nous avec nos médecins d'ici on s'entend bien, donc si nous on demande, si on va les voir en leur disant il faut peut-être faire intervenir... »

I10 : « Il faut l'amener au médecin pas comme une question mais comme un besoin, on le fait pas pour l'embêter. Mais parce que moi j'ai besoin de soutien et selon les prises en charge c'est essentiel, c'est nécessaire... »

Les IDEL se questionnent sur le fait de faire eux-mêmes appel à l'EMSP. Certains pensent qu'ils n'ont pas assez de poids ou qu'il sera difficile de faire face au médecin traitant si celui-ci n'est pas à l'origine de la demande. Dans les situations où le médecin traitant refuse l'aide des soins palliatifs et que le besoin est important, les IDEL proposent à la famille de faire elle-même la demande au médecin traitant.

I10 : « Et puis de se dire aussi l'infirmier libéral quand il appelle, déjà il peut se dire que ça peut ne pas être facile pour le médecin de se dire il a appelé, donc il va falloir qu'il gère ça. »

I3 : « Moi, j'en ai parlé d'abord à la famille et je leur ai dit, parlez-en au médecin traitant. Demandez au médecin traitant.[...] Je pense que ça aura plus de poids si la famille est très demandeuse, parce que moi sans un médecin traitant qui vient avec moi ça va pas suffire. L'infirmier libéral, à mon avis ça va pas suffire. »

b. La barrière du médecin traitant

Les IDEL ressentent une certaine méfiance de la part du médecin traitant vis-à-vis de l'EMSP, comme une sorte de rivalité, de perte de contrôle de leur patient, pouvant aboutir à un retrait de la prise en charge. Les IDEL pensent qu'il est difficile pour un médecin de demander de l'aide et parfois ils n'apprécient pas les initiatives venant des IDEL.

I3 : « On avait tous réussi à garder le lien. Il y a que le médecin traitant qui a un peu décroché. »

I1 : « Mais c'est mon ressenti de l'extérieur, c'est que j'ai l'impression avec certains hein, qu'il y a comme une rivalité qui s'exprime de la part du généraliste. »

I10 : « C'est très dur d'admettre qu'il a besoin d'un tiers pour la prise en charge. J'imagine que pour eux c'est encore un interlocuteur quoi, pour un médecin c'est peut-être laborieux aussi. »

I3 : « Dans le contexte, j'ai expliqué à la famille : on peut solliciter l'aide de ces gens qui ne gèrent que ça et qui sont spécialisés là-dedans. [...] Donc, la famille,

ils se sont tout de suite accroché à ça ! Ça leur a plu ! Le médecin traitant moins... beaucoup moins. »

c. Un manque de connaissance

Un certain nombre d'IDEL confient n'avoir aucune connaissance de l'EMSP et de leurs missions. Ils ne savent pas toujours quelles circonstances peut nécessiter leur aide. Ils restent parfois bloqués avec une situation difficile sans oser solliciter l'EMSP. Après nos explications, les IDEL nous font remarquer qu'il serait intéressant d'avoir plus de formation et d'informations pour pouvoir les solliciter.

I3 : « Après, je pense, ce qu'il faudrait faire en plus, c'est que les libéraux ils soient plus informés autour de ça et qu'ils peuvent facilement avoir accès et obtenir des échanges et de l'aide avec ces gens-là. »

I3 : « Mais peut-être pour que ce soit mieux connu et qu'on ose plus nous les libéraux, c'est peut-être plus informer. Tu vois, plus se faire connaître et dire que vraiment on peut les solliciter facilement. Peut-être qu'on n'ose pas parce qu'on se dit que la situation ne le mérite pas, ou n'est pas suffisamment importante pour que je puisse me tourner vers ce genre d'équipe et de service. Peut-être un peu démystifier ce que ça représente. »

I5 : « Bah peut-être plus d'informations. Parce que tu vois regarde ce rôle des soins pall', on le définit peut-être pas assez, on a peut-être pas assez... compris... ce qu'on peut faire. Mais quand le docteur X... nous a parlé des soins palliatifs, de les faire intervenir... On ne voyait pas l'intérêt si tu veux au départ. »

d. La gestion des nombreux interlocuteurs

L'EMSP peut être vu comme un interlocuteur supplémentaire dans une prise en charge déjà complexe. Les IDEL ont parfois la crainte d'avoir des ordres contradictoires ou de ne plus comprendre le rôle de chacun. Parfois c'est le patient qui ne voit pas l'intérêt d'une équipe qui se surajoute avec la crainte que chacun se disperse. Dans certains cas, la famille et l'entourage sont réticent au fait d'ouvrir leur intimité à une nouvelle équipe.

I5 : « Tu sais chaque médecin est différent donc on s'est dit... s'il y en a 36 qui interviennent qu'est-ce que ça va donner... Ça va être des ordres, des contre-ordres et après c'est vrai que... après tu vois on avait peur d'être noyé. »

I7 : « Les patients ils peuvent te dire ça fait un intervenant de plus quoi. Et ça fait un peu auberge espagnole. Mais tu vois, ils voient le généraliste, ils voient l'infirmier, ils vont à l'hôpital voir le spécialiste... Ils ont l'impression de voir tout un tas de gens. »

I3 : « C'était très tendu avec la famille, on était en conflit avec eux, ils étaient très fermés ! Alors là je ne t'explique pas, l'idée de faire venir des gens de l'extérieur ... pfff soupir, je ne sais pas si on y serait arrivé avec cette famille. Ils étaient très très fermés. »

4. Les axes d'amélioration

a. Besoin d'une culture commune

Afin d'améliorer les prises en charge, il ressort un besoin de former tous les acteurs d'un même territoire. Cette notion de formation pluridisciplinaire permet d'acquérir une culture palliative commune et de travailler en équipe de façon coordonnée.

I5 : « C'est bien parce justement, il y a cette pluriprofessionnalité. Et que ça sert, qu'on ait tous à peu près la même façon de travailler, de parler, de faire...[...] Et tu vois, pour nous ce serait important, qu'on ait ces formations, et qu'on arrête, enfin qu'on arrête, de dire des conneries parce que des fois... »

I9 : « Peut-être qu'il faudrait des réunions ou des formations de façon à ce qu'on se rencontre plus régulièrement. Au moins une fois par an tu vois, « bah voilà on vous convie, les soins palliatifs invitent les libéraux à... » Une ou deux fois, pour que tu puisses avoir... des mini-points de formation et de dire « voilà nous on peut intervenir dans telle situation... »

b. Se connaître et travailler ensemble

Le besoin de se connaître et de se rencontrer en dehors de la prise en charge, en dehors de la pression est un axe d'amélioration cité par les IDEL. Mettre un visage sur chaque membre de l'EMSP améliore le lien et la confiance entre tous. Les IDEL sont demandeurs de rencontre pour humaniser la prise en charge et fluidifier les relations. L'EMSP pourrait initier plus de rencontres avec les acteurs du libéral, pour se faire connaître et expliquer leurs missions. Ce type de pratique a également été cité pour améliorer la collaboration entre les IDEL et les différents médecins d'un secteur. Un rôle que la CTPS pourrait remplir selon certains.

I10 : « Donc à la limite je me dis que ce qu'il nous faudrait c'est consacrer un peu de temps en dehors des soins avec nos médecins de référence. Ça pourrait être intéressant d'organiser une demi-journée de cohésion d'équipe hors prise en charge, soit avec des cas cliniques concrets ou autres. »

I6 : « Mais c'est vrai que comme on a dit dans notre groupe de travail à la CPTS, ce serait bien de se rencontrer en fait. Ce serait vraiment bien, de mieux se connaître et justement de pouvoir... au niveau des réunions pluridisciplinaires ... »

I1 : « Mais je pense que ça va devenir obligatoire. Si on veut que dans un avenir proche, que justement ce soit la coordination, il va falloir expliquer quel est l'intérêt et comment tout le monde peut s'y retrouver. Et pour expliquer bah il faut se voir. Tu ne peux pas créer de liens avec les personnes qui te restent sans visage. »

I3 : « Se faire connaître ! Se rencontrer et vraiment diffuser, communiquer autour de ça. Mettre du lien et des rencontres humaines. Après c'est difficile de bouger les gens hein, mais de se rencontrer, ça débloquerait les choses. Communiquer, autour de l'existence de ces professions, de ces équipes : ça débloquerait des choses. De communiquer avec les médecins traitants aussi ! »

c. Se former

La formation spécifique en soins palliatifs est peu répandue dans le secteur libéral. Il en ressort un besoin de se former pour apprendre à faire face aux difficultés lors des situations concrètes.

I1 : « (la formation) Ça pourrait être amélioré. À mon avis c'est ce qui pêche. »

I5 : « (concernant les formations) Mais je pense que c'est l'urgence, effectivement il faudrait que ce soit peut-être des formations en dehors de, de ces prises en charge. Que ça se fasse, tu vois, peut être que ça se mette en place et qu'on puisse avoir ce genre de formation. Parce qu'on est jamais prêt, que chaque famille est différente que chaque patient est différent et que... »

d. Anticiper la mise en place

Selon les IDEL, l'EMSP devrait être plus souvent mobilisée, et sa mise en place plus systématique. L'appel à l'EMSP devrait être anticipé, en dehors d'un temps de crise et pourquoi pas lors des chimiothérapies en hôpital de jour. Une mise en place tardive est vécue comme une perte de temps pour une bonne qualité de vie.

I10 : « Parce que souvent quand on appelle l'équipe mobile c'est déjà le bordel en fait. Le feu est déjà pris et on se dit : "vite éteignez le feu !" Mais si on les avait appelés quand il y avait ça de flamme, on ne serait pas en train d'éteindre un incendie (rire). »

I1 : « Mais je pense que le premier contact, avec peut-être une autre appellation, peut être soins de support, il faut que ça se fasse lors de leurs visites à l'hôpital, quand ils vont faire leur chimio, quand ils vont voir l'oncologue. Mais je pense que le contact doit se faire à ce moment. Car si tu fais ça au domicile, je suis certaine que pour 90 % de mes patients, ça y est, ils vont penser qu'ils vont mourir. Ça risque d'être très mal vécu. Mais si ça, ça se fait systématiquement, bah après la fin de vie serait beaucoup plus fluide. »

Une formation à l'anticipation par le biais de la sensibilisation permettrait d'améliorer le repérage précoce de situations palliatives pouvant devenir complexes.

I10 : « Le premier frein je dirais que c'est celui de ne pas être formé à l'anticipation. De ne pas avoir de...c'est pour ça que je parlais de sensibilisation. Je pense que c'est quelque chose qui se construit, comme on dirait un peu dans mon jargon, en « saupoudrages ». C'est-à-dire qu'il faudrait en étendre, parler très souvent, un peu tout le temps pour se dire qu'au moment où ça se présente : « je le sais, je le vois, je l'observe et je mets quelque chose en place. »

e. Améliorer la communication ville - hôpital

L'amélioration de la communication entre la ville et l'hôpital de manière globale paraît nécessaire au vu des difficultés énoncées plus haut. Ceci peut être réalisé par de nouveaux outils de communication ou par une activité mixte libérale/hôpital permettant de faire des liens entre les deux « mondes ». Concernant les nouveaux outils de communication, les médecins plus âgés y sont peu favorables et cela complique les perspectives d'évolution.

I8 : « Moi, c'est vrai que, quand je faisais mi-temps libéral, mi-temps hôpital, j'avais toujours le pied à l'hôpital donc ça me permettait de dire "bah non là... tu vois il faut qu'on appelle euh... un tel ou un tel " »

I10 : « Pfff c'est "has been" ! Là je suis arrivé, j'avais un retour d'hospit' avec un patient. J'avais une enveloppe avec le dossier infirmier. Il y avait 6 pages blanches (rire). Il y avait un tableau avec 3 tensions écrites dessus pour 6 pages blanches (rire). Pourquoi ? (rire). Après on est pleine mutation là-dessus, il y a le numérique qui nous saute dessus. Pour moi il n'y a rien de mieux que le téléphone ou les textos aussi. »

I6 : « Comme nous, on est nombreux, pour que tout le monde soit au courant, le mieux ce serait une messagerie sécurisée hein ! Que tout le monde reçoive les infos. Pour toutes les personnes impliquées : le médecin, le SSIAD ... Ça va nous améliorer la vie hein si ça arrive. »

I6 : « Tu vois ici c'est un peu compliqué au niveau des médecins... puisqu'on a des médecins plus âgés. Et nous, on a commencé à utiliser PANDALAB et j'ai proposé à l'un de nos médecins et il a refusé. Parce qu'ils ont déjà tellement de choses qu'ils ne peuvent pas en rajouter. Ils préfèrent continuer par téléphone et par SMS. C'est pas sûr qu'ils vont participer hein. »

f. Établir un plan de soin

L'idée d'une réunion pour reprendre l'histoire de la maladie, pour établir un plan de soins de manière systématique en début de prise en charge paraît être une idée

améliorant l'accompagnement à domicile. Les IDEL sont conscients que cela peut être chronophage mais permettrait de gagner du temps sur le reste de la prise en charge.

I7 : « Après, je conçois que c'est difficile, on a tous des plannings de fou ! Mais je pense qu'on y gagnerait en efficience sur les prises en charge, on perdrait moins de temps, moins d'énergie et on serait plus efficient pour le patient. »

I2 : « Qu'il y ait quand même au moins une réunion d'équipe. [...] Vraiment un rendez-vous tel jour à telle heure par exemple à l'hôpital comme on avait fait une fois et qu'on discute, qu'on nous explique l'histoire de la maladie, vraiment qu'on reparte du début, parce que des fois on ne sait pas tout. Quoi et après qu'on puisse discuter et définir. Voilà il y a telle équipe qui va intervenir, qu'on sache qui intervient vraiment. »

I6 : « Je pense qu'au début d'une prise en charge ce serait bien qu'on puisse poser un peu les choses, je pense qu'une réunion ce serait bien quand même. Que tout soit un peu clair au début. Quand c'est possible... Déjà voilà, je pense qu'une réunion, même si on le demande pas, que ce soit mis en place systématiquement, à chaque fois. Au moins on se rencontre et après c'est plus simple »

g. Améliorer la coordination

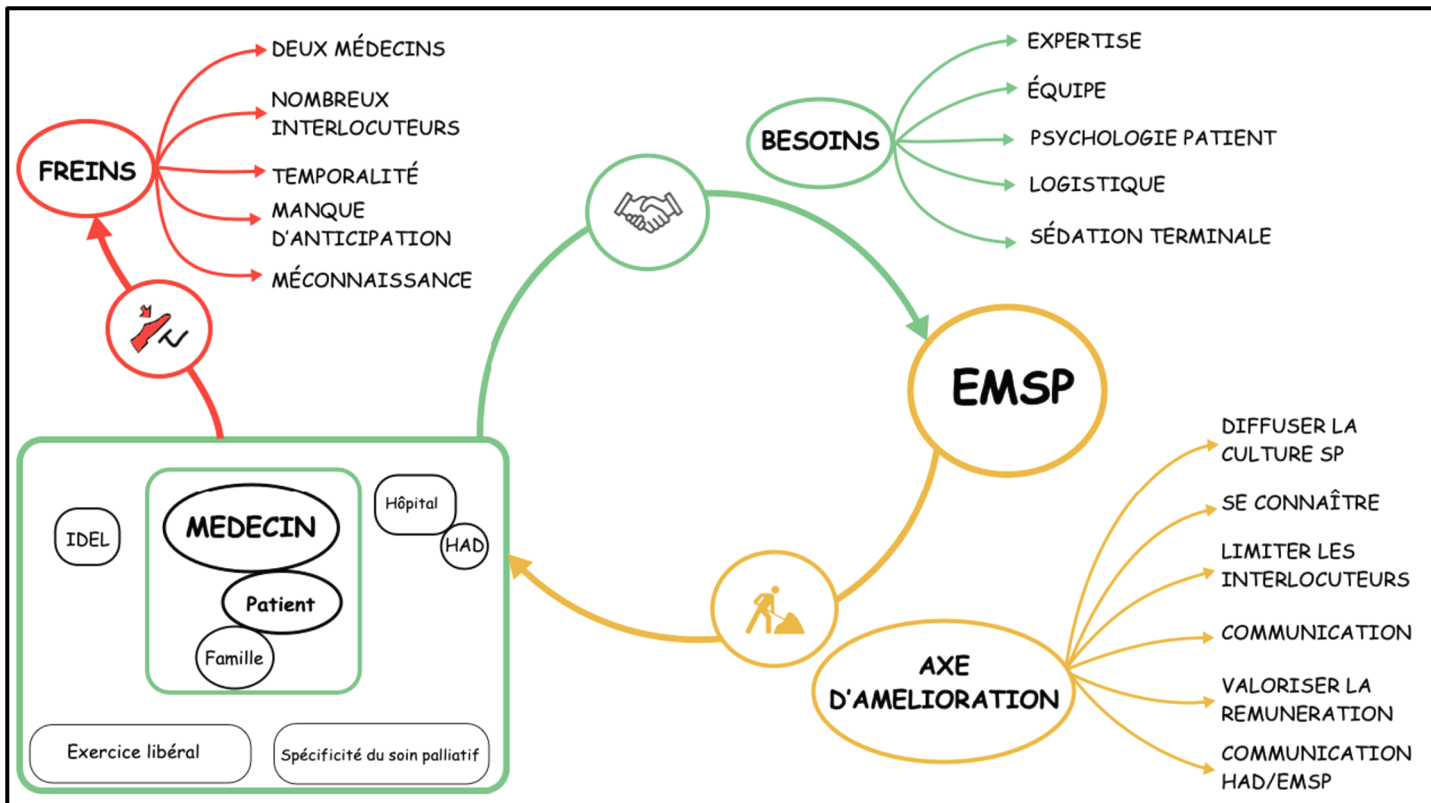
La coordination est un axe d'amélioration qui nécessite plus de temps et de moyens selon les IDEL. Une bonne coordination passe par un rôle clair de chacun, un moyen de joindre facilement chaque intervenant mais également d'améliorer le rapport entre les médecins et les IDEL pour favoriser la pluridisciplinarité.

I1 : « Quand tu m'as demandé ce qui pourrait être encore mieux ...bah c'est ça : Pluridisciplinarité ! »

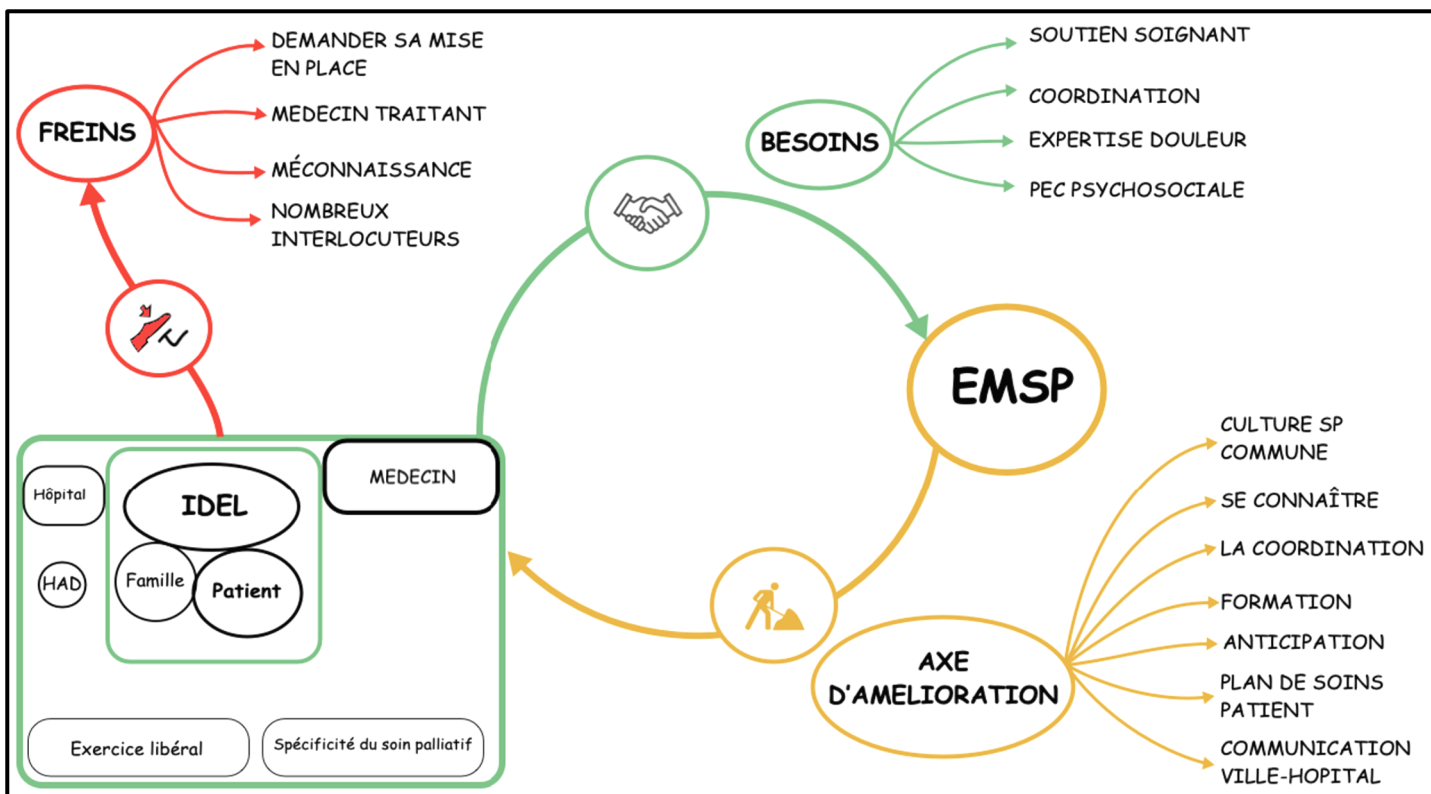
I2 : « Et après voilà si on a les numéros de téléphone dans le dossier en général on sait qui fait quoi. »

I10 : « Et ça c'est peut-être un truc qui a besoin d'évoluer dans la culture médicale et dans le système de santé en général. Il n'y pas d'inférieur et supérieur entre un médecin et un infirmier. On a un rôle propre qui est complémentaire. Mais à la limite je suis assez confiant : c'est les vieilles générations de médecins qui sont... chiantes là-dessus ».

Modélisation des résultats médecins :



Modélisation des résultats IDE :



DISCUSSION

I. La validité

1. Les forces

Cette étude, menée et construite à partir d'observations relevées sur un territoire défini, permet de faire l'état des lieux d'une population de soignants d'un même secteur. Ses objectifs sont concrets et nous permettent de penser l'amélioration de notre système de santé à l'échelle locale. Le fait d'avoir rencontré les acteurs de notre environnement de travail nous a permis d'ouvrir le sujet et de diffuser la culture du soin palliatif autour de nous.

Cette étude réalisée en miroir permet de confronter et comparer les perceptions des intervenants médicaux et paramédicaux. En tant que médecins généralistes, il a été très enrichissant pour nous de recueillir le vécu des IDEL. Ces échanges nous ont permis d'entrevoir la réalité de leur métier et auront sans aucun doute un impact dans notre vie professionnelle.

La méthode qualitative permet de poser des questions ouvertes, d'instaurer une relation de confiance avec les médecins et les IDEL afin d'explorer au plus juste leur pratique quotidienne. La durée des entretiens, plutôt longue, a permis de mettre à l'aise nos interlocuteurs et d'accéder ainsi à des données plus intimes.

Parmi les personnes interrogées, nous avons eu la chance de rencontrer un médecin qui avait une expérience d'HAD. Nous avons également interrogé un médecin impliqué dans l'ancien réseau de Soins Palliatifs du secteur au cours de sa carrière. Concernant les IDEL, l'un d'entre eux a exercé dans un réseau d'Equipe Mobile de Soins Palliatifs d'un autre secteur et possède un DU (Diplôme Universitaire) d'éthique. Ces trois entretiens ont été riches en informations et l'échange que nous avons eu avec ces intervenants a été surprenant, nous forçant à sortir des lignes directrices de notre guide d'entretien. Nous avons également interrogé des médecins et des IDEL ayant une faible expérience, voire aucune expérience avec l'EMSP, permettant ainsi d'avoir un aperçu brut de leur expérience et de leurs besoins.

Concernant le recueil des données, le guide d'entretien a été testé au préalable et modifié au cours de l'étude pour s'adapter au mieux à notre question de recherche. Nous avons effectué une triangulation systématique des données sur l'ensemble de nos codages. Cette étude respecte les critères de qualité COREQ. (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (1).

2. Les limites

L'une des premières limites de notre étude est notre faible expérience concernant la méthodologie de la recherche qualitative. Nous avons appris et compris la méthode au fur et à mesure de notre recherche. Concernant l'approche méthodologique, nous avons longuement hésité entre une approche par théorisation ancrée (GTM) et une approche par analyse interprétative phénoménologique (IPA). Après de nombreuses recherches sur le sujet, nous avons pu constater qu'il était possible d'aborder cette étude selon ces deux approches. Nous avons finalement opté pour une approche par théorisation ancrée, car elle nous paraissait la plus adaptée. En effet, l'objectif ultime de la théorisation ancrée est de produire sous forme de modélisation synthétique, des résultats susceptibles d'être utiles aux soins.

La deuxième limite est liée à notre vif intérêt concernant le sujet. Une des difficultés rencontrées a été de conserver une vision objective dans l'interprétation des résultats. En effet, nous avons toutes deux travaillé au sein de l'équipe de soins palliatifs de Gap et l'une de nous deux travaille depuis peu en tant que médecin coordonnateur de l'HAD de Gap. Nous nous sommes donc efforcées de rester les plus neutres possible tout au long de l'étude. Il n'est cependant pas exclu que certaines analyses soient influencées par nos propres opinions. Cette limite est néanmoins inhérente au travail d'enquête qualitative.

La troisième limite est le fait qu'une partie des enquêtés soient des personnes que nous connaissons professionnellement ou parfois personnellement. Ceci a pu introduire des biais dans la verbalisation des réponses et dans l'interprétation des résultats.

Toutefois, la réalisation de ce travail de recherche en binôme avait pour but de limiter l'impact de ces biais. Tout au long de notre travail, nous avons questionné la

subjectivité de nos interprétations. Nous avons également mis en place une triangulation systématique de l'ensemble de nos données.

Un autre aspect limitant est le fait que les IDEL paraissaient plus enthousiastes que les médecins à l'idée de donner leur avis sur le sujet. Ceci se reflète dans nos résultats avec des réponses plus profondes et une expression des difficultés plus fluide.

Enfin, la dernière limite est la confusion de nos enquêtés sur notre rôle au sein de l'EMSP. Au cours de nos entretiens, nous les avons régulièrement recadrés sur le fait que nous n'étions pas rattachées professionnellement à l'EMSP du CHICAS de Gap. Cependant, cette confusion a pu engendrer un biais d'expression.

II. Retour sur les principaux résultats :

1. Une situation palliative dans un système libéral

a. Le point de vue des médecins

L'analyse de l'ensemble des données issues des interrogatoires des médecins place le médecin et son patient au centre de ce modèle.

Les médecins décrivent une volonté de rester au cœur de la prise en charge. Ils peuvent avoir un lien affectif marqué avec leur patient, qu'ils suivent parfois depuis longtemps, hors situation palliative. Ce colloque singulier bien connu prend différentes formes selon les particularités de chaque patient et de leur famille.

Par ailleurs, l'exercice libéral a des spécificités qui ont des conséquences sur le déroulé des prises en charge palliatives. Le manque de temps, la charge administrative et la solitude sont trois aspects notables qui ont été cités par les médecins interrogés.

Un des enjeux majeurs de la médecine libérale est le maintien à domicile. Les médecins libéraux tentent souvent de tout mettre en œuvre pour respecter la volonté de leur patient. Malheureusement, cet enjeu se heurte à des problématiques telles qu'un logement inadéquat, l'éloignement géographique, le manque de moyens humains ou encore l'épuisement de l'entourage.

D'autres acteurs gravitent autour de ce colloque singulier médecin - patient : l'hôpital et les IDE libéraux.

Les médecins libéraux décrivent un système hospitalier opposé à l'exercice libéral en termes de moyens mis à disposition, de fonctionnement, de répartition du temps de travail et ou encore de rémunération. En plus de ces points de divergence, les résultats de notre étude mettent en lumière un défaut de communication entre la ville et l'hôpital. Ce manque de communication peut être source de difficultés notamment lors de la sortie d'hôpital. Cependant, l'HAD semble venir concilier ces deux mondes aux fonctionnements parfois divergents.

Concernant l'intervention des IDEL, certains médecins expriment une réelle volonté d'instaurer un climat de confiance avec eux et sont conscients de leur place centrale. La collaboration entre les médecins et les IDEL est dépendante du fonctionnement et des réactions de chacun face aux situations palliatives.

Enfin, les médecins confrontés aux situations palliatives soulignent que celles-ci diffèrent de leur pratique quotidienne de par leur caractère exceptionnel et leur complexité, tant sur le plan émotionnel que technique. Ces spécificités impactent la pratique libérale car elles requièrent une disponibilité importante, qui n'est pas sans répercussion économique. Ils expriment également une difficulté à aborder la question du soin palliatif avec leurs patients.

Pour finir, notre analyse montre que pour certains médecins, il n'est pas aisé de repérer le moment propice à la mise en place de la démarche palliative, et d'accepter que le soin ne soit plus uniquement curatif. Comme attendu, la mort est un sujet délicat et soumis aux représentations de chacun, ce qui ajoute un degré de complexité aux prises en charge palliatives.

b. Le point de vue des IDEL

La prise en charge palliative à domicile repose quotidiennement sur l'intervention des IDEL. Ils décrivent un rôle central, de première ligne. Dans ce type de situation, les IDEL donnent beaucoup de leur temps et sont fortement impliqués émotionnellement. Ils exercent un travail de soutien psychologique auprès du patient et de son entourage sans y être formés. Ils peuvent également se sentir régulièrement en confrontation avec l'entourage, ce qui représente même parfois l'unique difficulté.

Les IDEL se questionnent sur leur place et leurs rôles. Ils sont parfois de simples exécutants et parfois les coordonnateurs principaux. Ils expriment certaines frustrations et un manque de reconnaissance, vécu comme une souffrance et donc une source de difficulté.

Soigner quotidiennement un patient qui souffre peut générer une grande détresse pour les IDEL interrogés. Les liens qu'ils entretiennent avec leur patient paraissent solides. Ils peuvent être une force pour déployer de l'énergie, mais également une faiblesse du fait de leur impact sur leur vie quotidienne. En effet, les IDEL expriment une souffrance personnelle liée à l'impact émotionnel de la prise en charge palliative.

Les Hautes-Alpes, territoire de notre étude, comportent un certain nombre de secteurs ruraux très isolés. Cet isolement engendre des difficultés telles que l'éloignement géographique, la limitation des interventions médicales, la rupture dans la continuité des soins et un sentiment de solitude. Ces difficultés, en s'accumulant, peuvent devenir de réels obstacles en cas de prise en charge palliative à domicile. Lorsque la situation devient ingérable du fait de ces obstacles, les IDEL se sentent dans l'obligation d'appeler le 15 et cela peut être vécu comme un échec.

De manière paradoxale, malgré leur rôle pivot dans la prise en charge, les IDEL semblent recevoir peu d'informations du milieu hospitalier lors d'un retour à domicile. Leur seule source d'information est donc généralement réduite à la parole du patient. Il ressort de nos résultats que l'HAD peut s'avérer être un outil utile, permettant de pallier de nombreuses faiblesses de l'exercice libéral, mais reste cependant à améliorer.

Selon les IDEL, le médecin traitant est leur principal interlocuteur, mais il n'est pas toujours aidant, et se révèle parfois trop hésitant et timide dans ses prescriptions. Les IDEL ressentent un certain dédain venant des médecins et leurs besoins ne sont pas toujours entendus.

Malgré ces difficultés, les IDEL trouvent du sens dans l'exercice palliatif et le décrivent même comme "l'école de la vie". Mais ils déplorent cependant un manque de formation et de prise en charge thérapeutique spécifique. Aborder le sujet des soins palliatifs

avec le patient et son entourage est vécu comme difficile, ce qui a une conséquence directe sur l'exercice épineux d'anticipation.

2. Les motifs d'appels et les besoins

a. Le point de vue des médecins

Les médecins généralistes sollicitent l'EMSP en vue d'obtenir un avis expert en soins palliatifs. Ses intervenants leur apportent une dynamique d'équipe et un soutien pluridisciplinaire contrastant avec l'exercice libéral. Ce soutien peut aider dans le cadre de prises de décisions difficiles. Il peut également faciliter la prise en charge psychologique du patient et de sa famille, en déchargeant le médecin traitant émotionnellement et en lui libérant du temps.

En cas de difficultés logistiques ou techniques, l'EMSP peut apporter une aide pour faciliter le maintien à domicile.

Pour une partie des médecins interrogés, l'EMSP constitue un appui uniquement dans la phase terminale, pour la délivrance et la gestion des traitements sédatifs. Il existe une confusion entre les soins palliatifs et la fin de vie, aboutissant à une sollicitation tardive de l'EMSP. Dans ce cas précis, les médecins attendent souvent de l'EMSP une intervention en urgence.

b. Le point de vue des IDEL

Dans l'ensemble, les IDEL ont une vision positive de l'EMSP, ils soulignent l'importance de son rôle de soutien psychologique, tant pour les patients et leur entourage que pour les soignants. Les interventions thérapeutiques et logistiques de l'équipe mobile sont décrites comme adaptées et permettent d'apaiser la situation. Ainsi, elle participe au maintien à domicile et facilite des retours d'hospitalisation. Il est toutefois important de noter certains dysfonctionnements dans la coordination, parfois dus à un manque de fluidité dans les échanges entre les intervenants du fait d'un défaut de communication.

De plus, pour les IDEL, la douleur est un motif d'appel et l'EMSP est perçue comme une équipe experte dans sa gestion. L'EMSP est également sollicitée par les IDEL lorsqu'une aide psychosociale est nécessaire. L'accompagnement de l'EMSP peut être vécu comme un réel soutien dans leur exercice. Leur déléguer la coordination apparaît essentiel.

3. Les freins à la mise en place de l'EMSP

a. Le point de vue des médecins

Certains médecins ne ressentent pas le besoin de faire intervenir l'EMSP, ou ne sont pas d'accord avec sa mise en place et vont jusqu'à se retirer de la prise en charge du patient. En effet, l'idée de partager la prise en charge avec un autre médecin peut être un frein à cette collaboration.

La coordination entre tous les acteurs leur paraît difficile et l'augmentation du nombre d'interlocuteurs semble représenter un obstacle.

Il apparaît que le manque de temps est une entrave à la communication et les réunions pluridisciplinaires s'avèrent chronophages et difficiles à intégrer dans l'exercice libéral.

Certains médecins souhaiteraient intégrer l'EMSP à la prise en charge, mais la contrainte de temporalité et le manque de connaissances limitent l'anticipation de son intervention.

La confusion entre l'HAD et l'EMSP est fréquente parmi les médecins interrogés et constitue également un frein à la mise en place de l'EMSP. Il ressort que la communication entre ces deux structures paraît obscure d'un point de vue extérieur, complexifiant l'action du médecin généraliste. Certains médecins proposent de fusionner l'HAD et l'EMSP.

b. Le point de vue des IDEL

Les IDEL sont rarement à l'origine des appels à l'EMSP et ce n'est pas envisageable pour certains de le faire de peur de court-circuiter le médecin traitant. S'ils ressentent le besoin de faire intervenir l'EMSP, ils suggèrent au médecin de la contacter et en cas de refus proposent à la famille de faire la demande. Les IDEL perçoivent une certaine méfiance de la part des médecins généralistes à demander de l'aide, qui craignent de perdre la main dans la prise en charge. Parfois c'est plutôt la crainte de faire intervenir un interlocuteur supplémentaire dans une prise en charge déjà complexe.

Par manque de connaissances des différentes missions de l'EMSP, les IDEL ne pensent pas toujours à les solliciter.

4. Les axes d'amélioration

a. Le point de vue des médecins

Dans l'idéal, les médecins libéraux aimeraient bénéficier de rencontres régulières avec les membres de l'EMSP au sein de leurs structures de soins primaires, dans la perspective d'améliorer leur collaboration et de développer leurs connaissances propres de la prise en charge palliative. Ils souhaiteraient que ces rencontres aient lieu en amont de la prise en charge et créent une occasion de se former en équipe, avec les IDEL du secteur.

De plus, les médecins souhaiteraient limiter le nombre d'interlocuteurs au cours des prises en charge et avoir des contacts plus directs avec leurs confrères. Afin de promouvoir leurs mises en place, le temps consacré aux réunions pluridisciplinaires et aux formations devrait être valorisé par une rémunération.

b. Le point de vue des IDEL

Les IDEL sont demandeurs d'acquérir des connaissances sur l'EMSP et ses missions, et suggèrent de développer ces aspects au cours de rencontres et de formations spécialisées.

Notre analyse met en évidence l'importance de l'anticipation dans le cas des situations palliatives si l'on souhaite limiter les problématiques à domicile. Les IDEL suggèrent la préparation d'un plan de soins pour chaque patient, qui serait mis en place dès le début de la prise en charge afin de gagner en efficacité.

Enfin, ils souhaitent pouvoir accéder plus facilement aux informations concernant le patient et bénéficier d'un encadrement plus efficace des sorties d'hospitalisation.

III. Comparaison avec la littérature

1. La transition vers une démarche palliative

Au cours de nos entretiens, la démarche palliative et la fin de vie ont souvent été assimilées à une même entité. En effet, il semblerait que les situations palliatives marquantes au domicile, telles que formulées dans nos guides d'entretien, fassent quasiment systématiquement référence à la phase terminale (Annexe N°1 et N°2). Nous pouvons soumettre l'hypothèse que cet amalgame participe à expliquer leur vision négative des soins palliatifs.

Dans notre société, il est classique de repousser au maximum la question de la fin de vie, ce qui rejoint la notion de tabou énoncée dans nos entretiens. La médecine n'est pas épargnée par ce phénomène et ses acteurs anticipent encore trop peu les situations de fin de vie.

a. Les idées reçues concernant les soins palliatifs

Les IDEL, comme les médecins, rapportent leur difficulté à aborder la notion de soins palliatifs avec leurs patients. Ce concept de soin palliatif est remis en question par les deux populations car il est, selon eux, connoté négativement et sous-entend un lien trop direct avec la mort.

Les représentations sociales en santé sont déterminantes dans la prise en charge. De la même manière que pour les soignants interrogés, les études que nous avons analysées mettent en évidence une perception négative du soin palliatif par la population générale. En effet, dans l'étude qualitative de A.S Lefaucheur et al sur le sujet, la population interrogée avait une vision très négative et dégradante des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs. Ce terme est souvent associé à la mort, à la peur et renvoie à l'idée angoissante de sa propre mort. La démarche palliative paraît être méconnue du grand public (22).

Dans la littérature scientifique, les termes « soins palliatifs » ont déjà été remis en question au sein même de la spécialité. Comme le souligne l'article de L.Bounon et J.L Béal, certaines EMSP se sont rebaptisées EMSS (Équipe Mobile de soins de support) en reprenant ce terme issu de l'oncologie. En effet, les EMSP craignent que les représentations induites par le terme « soins palliatifs » nuisent à la pérennité de leur fonctionnement (23).

Dans notre étude, les IDEL soulignent le fait qu'ils n'ont pas été formés à l'échange avec leur patient autour de la fin de vie et qu'ils pratiquent selon leurs expériences, ce qui est pourvoyeur de doutes.

Cette idée rejoint l'étude de C. Etien et al, réalisée auprès des infirmiers, qui s'intéresse aux vécus, pratiques et représentations associées aux soins palliatifs. Les résultats indiquent qu'une majorité de soignants (51,9 %) ne se sent pas à l'aise avec les patients en fin de vie. De même, une majorité d'entre eux (65,4 %) ne se sent serein pour aborder la question de la mort avec les patients en fin de vie. Cette étude souligne également l'importance de la formation, qui permettrait aux soignants d'aborder la fin de vie de manière moins péjorative (24).

b. Vers un soin unique et continu

Dans notre analyse, parler des soins palliatifs, appréhender le sujet de la fin de vie, anticiper la dégradation du corps et de l'esprit sont des difficultés perçues comme un frein à la mise en place de l'EMSP. Les résultats issus de nos entretiens auprès des médecins mettent en lumière que ceux-ci sont conscients de leur rôle décisif pour anticiper la prise en charge de fin de vie et qu'ils s'efforcent de le faire autant qu'ils le peuvent. Cependant, selon nos résultats IDEL, le manque d'anticipation reste un problème majeur.

Cette question sur la temporalité de la mise en place de l'EMSP est relativement ancienne. En 2009, C.Liverset et al ont rédigé un rapport sur l'état des lieux du fonctionnement des EMSP en France. Celui-ci montre que les EMSP ne sont pratiquement pas sollicitées en phase curative ou lors de l'annonce du diagnostic, elles sont contactées dans 76% des cas en phase palliative et dans 18% des cas en phase terminale. (25)

Quels sont donc les déterminants de la transition de la médecine curative vers la médecine palliative ? Dans son éditorial sur les citations et réflexions sur les soins palliatifs, B.Sardin nous donne quelques pistes engagées :

« Les médecins restent quand même les grands responsables de cet état de fait. Parce que le médecin de famille est devenu le médecin référent. Parce que les médecins manquent de temps, manquent de formation, parce que c'est trop dur, trop lourd. Parce que la prise en charge est morcelée, spécialisée par organes, rigidifiée par les protocoles, décidée lors de réunions de concertations multidisciplinaires où les décisions thérapeutiques sont prises sur dossiers : avis d'expert et non de praticien. [...] Parce que rien n'a préparé le médecin à l'annonce. Alors souvent, on reporte, on retarde, on laisse espérer une énième cure de chimiothérapie conditionnée à une amélioration de l'état général auquel personne ne croit réellement réalisant une abstention thérapeutique de fait. Ainsi, sans l'avoir voulu, s'installe un étouffant huis clos entre le malade et sa maladie [...] et que certains croient en toute bonne foi que ce n'est pas encore le moment, que c'est encore trop tôt (26). »

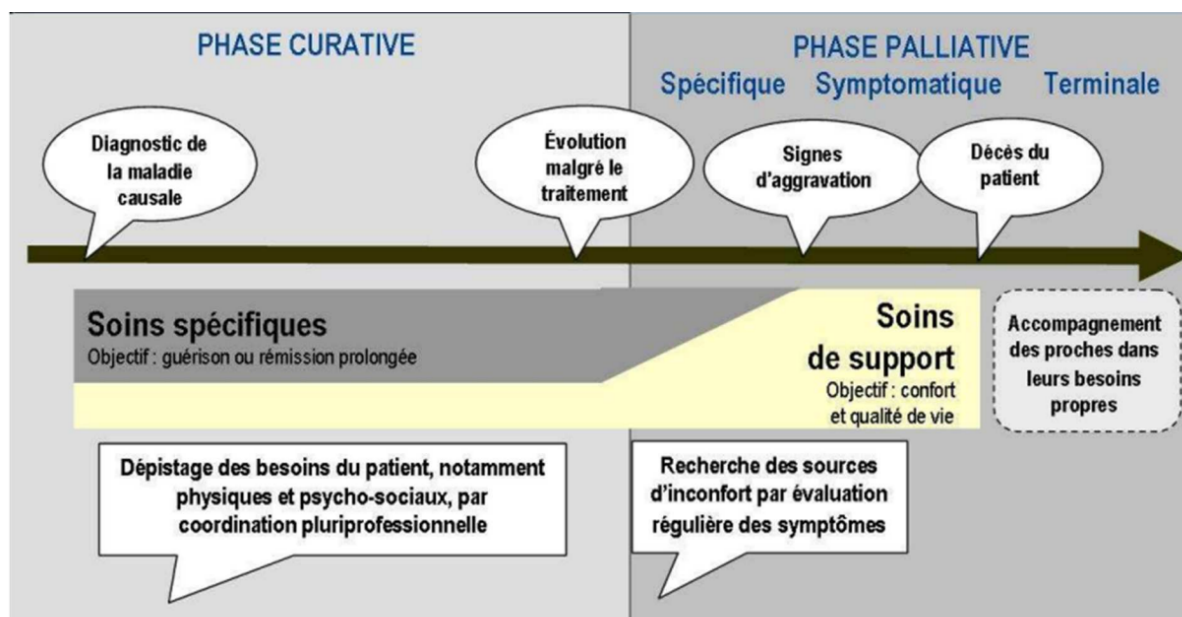
Dans le même registre mais de manière plus officielle, le Pr Sicard a présidé un rapport datant de 2012 et intitulé : « Penser solidairement la fin de vie ». Il permet d'envisager la transition, voire le chevauchement entre une médecine curative et une médecine palliative. Il introduit dans ce rapport le concept de « soin unique » :

« Le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soins curatifs versus soins palliatifs. La visée principale des traitements au début d'une maladie grave est certes majoritairement curative mais elle comporte d'emblée une nécessité d'accompagnement. Si la maladie évolue vers l'inefficacité des traitements, au fil de l'évolution de la maladie, la visée principale des traitements sera palliative. Il n'existe donc qu'un seul soin en continu (27). »

L'HAS a rédigé en mai 2013 une note de cadrage concernant le « parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative ». Elle énonce les causes du manque de repérage des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs. Nous pouvons notamment citer :

- « La variabilité de la représentation de la démarche palliative au sein des équipes ou des professionnels ;
- Les aspects organisationnels liés au manque de coordination des sorties d'hôpital ;
- Certains médecins généralistes ne font pas suffisamment appel au réseau car, soit il n'y en a pas dans leur région, soit le travail avec un réseau leur semble trop lourd, soit le réseau ne répond pas à leurs attentes ;
- Les professionnels de 1er recours, médecins, infirmières, kinésithérapeutes connaissent insuffisamment les critères d'entrée dans une démarche palliative ;
- Les oncologues donnent à leurs patients des soins de support qui retardent la mise en route de soins palliatifs proprement dits (28). »

Il nous paraît important de revenir sur les différentes phases d'une maladie évolutive, comme les décrit le M. LEVY-SOUSSAN : (29)



Source : Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? La revue du praticien. Vol 59, N° 6, 2009, pages 776-777

Le repérage des situations palliatives et de ses tenants et ses aboutissants est largement décrit dans la littérature scientifique. Il est admis que le défaut d'anticipation a un impact sur la qualité de vie des patients. Plusieurs études regroupées dans une revue de la littérature Cochrane, établie par MW.Haun et al, datant de 2017 montrent que les interventions de soins palliatifs précoces auraient plus d'effets bénéfiques sur

la qualité de vie et l'intensité des symptômes, chez les personnes ayant un cancer en stade avancé par rapport aux soins oncologiques usuels seuls (30) .

c. Perspectives d'action dans le département

Les acteurs des soins primaires des Hautes-Alpes ne paraissent pas suffisamment formés à la démarche et à la culture palliative. Il en résulte un manque d'anticipation, pouvant générer de multiples difficultés sur le terrain pour les soignants comme pour le patient.

Plusieurs outils ont été mis en place dans la perspective d'aider les professionnels de santé à repérer les situations palliatives et à évaluer les besoins de leurs patients. Parmi ces outils, on retrouve notamment :

- L'outil SPICT-FR, cité dans le rapport de l'HAS datant de juin 2016 et intitulé « Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » permet d'évaluer les besoins en soins palliatifs chez les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou les personnes en fin de vie. (Annexe N°3) (31).
- La fiche « Pallia 10 » (Annexe N°4) est présentée dans ce même rapport de l'HAS. Son téléchargement est disponible sur le site de la SFAP. Ce système d'aide à la décision permet de savoir à partir de quel moment et selon quels critères une équipe de soins palliatifs peut être sollicitée (32).

Il semblerait intéressant de diffuser et promouvoir l'utilisation de ces dispositifs.

2. L'interdisciplinarité au cœur des prises en charge palliatives

a. Un besoin paramédical, une réticence médicale

Les IDEL interviennent au plus proche du patient, et cette proximité leur permet de percevoir les spécificités pratiques de la prise en charge palliative. Ce contact rapproché peut justifier l'expression de besoins et de difficultés particuliers. Les médecins partagent ce point de vue et sont reconnaissants de leur présence quotidienne auprès du patient et de leur rôle de donneurs d'alerte. En ce sens, l'étude de M. Adloff et al, souligne que les principaux acteurs des soins palliatifs en phase

avancée et terminale à domicile sont les IDEL. Ils assurent seuls 64 % de l'ensemble des prises en charge (33).

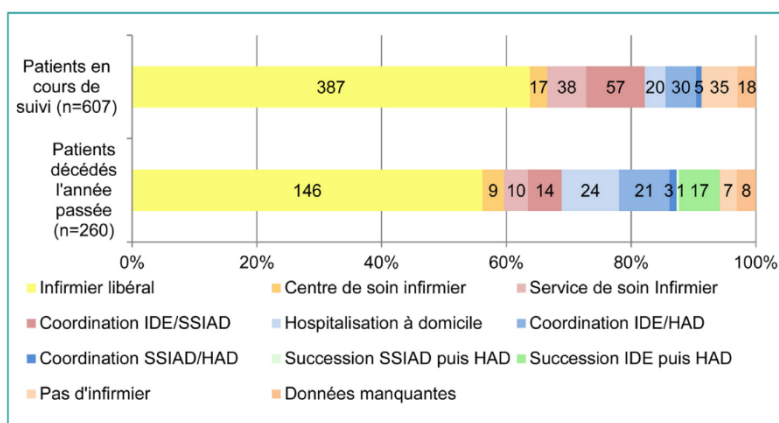


Figure 2. Étude sur la place respective des différents acteurs de soins infirmiers dans les situations palliatives avancées et terminales à domicile : répartition des patients en cours de suivi ou décédés pendant les 12 derniers mois, en situations palliatives avancées et terminales selon les soignants à domicile. HAD : hospitalisation à domicile ; IDE : infirmier diplômé d'état ; SSIAD : service de soins infirmiers à domicile. *Study on the different types of nurses involved in taking care of advanced and end-stage home palliative care patients: Distribution of the patients with advanced or end-stage disease and the patients who died during the last 12 months, according to the nurses involved at home. HAD: hospital at home services; IDE: registered nurse; SSIAD: nursing at home services.*

Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile M.Adloff et al (2020)

Les entretiens que nous avons effectués mettent en exergue les nombreuses difficultés et les multiples besoins des IDEL. Pour leur venir en aide, ils apprécieraient d'être accompagnés de manière plus systématique par l'EMSP. Malheureusement, ils se heurtent aux réticences de certains médecins, voire parfois à leur refus.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliciter ces refus.

b. La crainte d'être écarté de la prise en charge

Le refus de certains médecins de recourir à l'intervention d'une EMSP peut en partie s'expliquer par une crainte de se voir évincés de la prise en charge de leur patient. Le travail de thèse de H. Kilfiger concernant la place du médecin traitant dans les décisions palliatives illustre et explicite cette appréhension. Il montre que lors d'une prise de décision de soins palliatif à l'hôpital, le médecin généraliste est contacté pour 33,1 % des patients après la prise de décision et pour 4,3 % lors du décès. Ils ne sont pas contactés pour 17,1 % des patients. Dans seulement 15 % des cas, leur avis est demandé avant la prise de décision (34).

Par conséquent, les médecins généralistes peuvent se sentir mis à l'écart dans de nombreuses situations de soins, alors qu'ils représentent pourtant le principal interlocuteur des patients. Toutefois, ce constat est-il similaire dans le cas d'une prise en charge conjointe avec une EMSP ?

Ces équipes sont soumises, par la circulaire de 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs en France, au principe de non-substitution (35). L'objectif de ce texte est de respecter la responsabilité du médecin référent et de permettre une appropriation de la démarche palliative. Dans l'article de C. Dantony et al, relatif à l'expérience de trois équipes mobiles, les EMSP veillent à ne pas exclure le médecin traitant de la prise en charge (36).

Cette notion de non-substitution est un enjeu majeur à respecter pour les EMSP. L'article « Nous ne sommes pas des super-soignants : du principe de non-substitution à l'interdisciplinarité », rédigé par W. Robin-Vinat G. Texierb montre la difficulté pour les membres des EMSP de respecter ce principe. Il apparaît en effet difficile de laisser un patient en souffrance en délivrant une fiche de conseils à destination du médecin traitant. Cet article permet de mieux comprendre les notions de compagnonnage, d'interdisciplinarité et de pluridisciplinarité. L'enjeu de la collaboration entre l'EMSP et les médecins généralistes est de conseiller sans se substituer ou de se substituer sans exclure. (37)

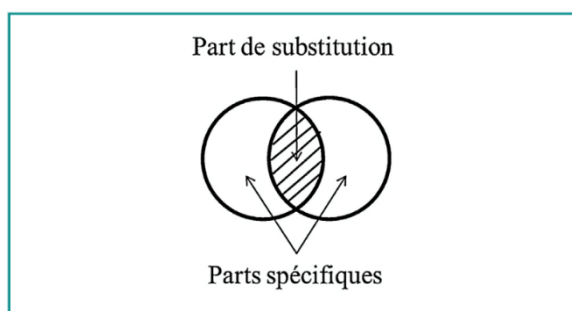


Figure 1. Notion d'interdisciplinarité : une partie du territoire d'une discipline peut se trouver transformée par l'autre et réciproquement, tandis qu'une autre partie peut rester spécifique.

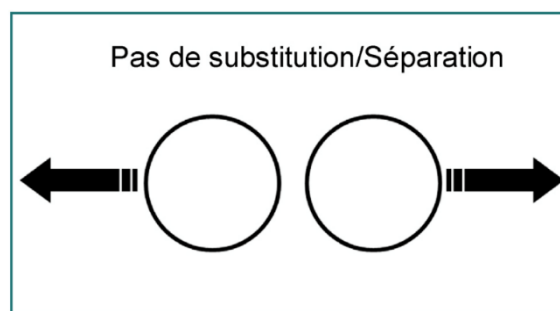


Figure 2. Séparation des disciplines : s'il n'y a aucune substitution possible entre les disciplines, cela conduit à une régression de l'interdisciplinarité en pluridisciplinarité.

Nous ne sommes pas des super-soignants : du principe de non-substitution à l'interdisciplinarité.
W.Robin-Vinat G. Texierb (2018)

En cas de substitution et d'exclusion du médecin traitant, l'interdisciplinarité est mise à l'épreuve. Certains médecins de notre étude soulignent la difficulté d'être « deux médecins pour un patient ». Une citation de W. Robin-Vinat et G. Texierb, illustre cette crainte :

« Mais accepter qu'une part de notre discipline soit partagée avec l'autre ne va pas sans tensions, sans querelles de voisinage (37). »

c. La multiplication des interlocuteurs

L'autre hypothèse est la complexité que peut apporter la mise en place d'une nouvelle équipe, en particulier lorsque la coordination ne semble déjà pas optimale.

Cette hypothèse peut paraître paradoxale, étant donné que l'un des principaux rôles des réseaux de santé en soins palliatifs est la coordination des différents acteurs intervenant dans le soin (38).

Toutefois, le rapport de l'HAS sur le parcours - patient en phase palliative d'une maladie chronique, rapporte que les équipes mobiles de soins palliatifs sont réparties et fonctionnent de façon très hétérogène sur le territoire. En effet, les EMSP sur le territoire français peuvent différer dans leur fonctionnement : certaines font partie d'un réseau, d'autres n'exercent qu'une activité extra ou intra hospitalière. Ce rapport souligne également que certaines EMSP sont en concurrence les unes avec les autres ou avec l'HAD. De plus, en fonction des EMSP, le rôle et la place du médecin généraliste ne seraient pas considérés de la même manière (28).

L'état des lieux sur le fonctionnement des EMSP en France, rédigé par C. Liverset et al en 2009, montre que les connexions avec le domicile et l'extérieur sont à parfaire.

Un des constats importants fait par cette étude est que le manque d'effectif au sein d'une EMSP entraîne certains dysfonctionnements :

- « Manque de formation interne ;
- Manque de réflexion et donc de procédure dans la présentation des équipes
- Fiches de postes moins fréquentes ;
- Collaboration moins fréquente avec les soignants des autres équipes transversales ;
- Manque de groupes de supervision ;
- Intégration moins fréquente des bénévoles (25). »

Néanmoins, les résultats de notre étude ne nous permettent pas de déterminer si cette crainte du manque de coordination émane d'un préjugé des médecins interrogés ou si elle reflète une réalité liée au fonctionnement de l'EMSP de Gap.

Il est toutefois important de noter la venue très récente d'une 3^{ème} IDE au sein de l'EMSP de Gap. Le passage de 1,8 à 2,6 ETP (équivalent temps plein) pourrait participer à l'amélioration des échanges avec les soignants libéraux du département.

d. Perspective d'action dans le département

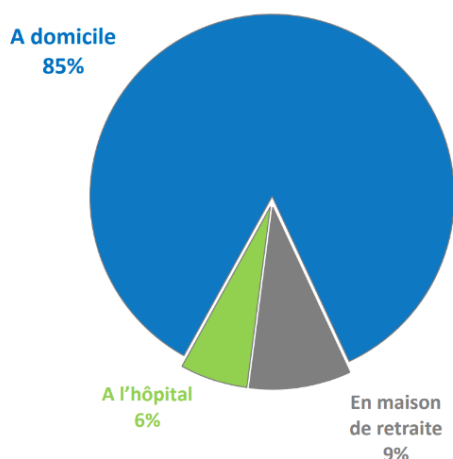
Lors de nos entretiens, les médecins interrogés évoquent l'idée d'avoir un numéro direct permettant de joindre le médecin de l'EMSP en poste le jour même. Les IDEL aimeraient pouvoir contacter l'équipe plus souvent mais restent encore hésitants à ce sujet. Actuellement, pour joindre l'EMSP, les libéraux disposent de différents numéros qui sont mis à disposition via une carte de visite et une plaquette de présentation. Selon les personnes interrogées, contacter l'EMSP n'est pas une difficulté, en revanche le parcours pour échanger directement avec la personne intéressée n'est pas évident voire complexe.

- Notre réflexion nous a amenée à proposer la création d'un numéro de téléphone d'avis unique à destination de chaque professionnel, un pour les médecins et un pour les IDEL. En effet, cela permettrait d'une part d'améliorer la communication et la coordination entre médecins, et d'autre part de faciliter la sollicitation d'une aide de la part des IDEL sans crainte de court-circuiter le médecin traitant.

3. Le maintien à domicile comme enjeu primordial

Selon une enquête IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) réalisée en 2016, le domicile serait le lieu où les français souhaiteraient pouvoir finir leur vie (85 %), loin devant l'EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) (9 %) et l'hôpital (6 %).

QUESTION : Dans quel lieu souhaitez-vous finir les derniers instants de votre vie ?



Sondage IFOP sur échantillon de 1002 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Septembre 2016

A partir de nos résultats, nous avons relevé deux problématiques participant à l'échec du maintien à domicile. La première concerne l'épuisement des aidants et la deuxième, la gestion des allers-retours entre la ville et l'hôpital.

a. L'épuisement des aidants

Le maintien à domicile implique un investissement important de la part des proches-aidants. Il faut donc prendre en compte leur rôle et leur bien-être pour envisager un maintien au domicile des patients en situation de fin de vie.

Une étude qualitative, menée auprès des soignants et dirigée par MF. Lala et al, vise à repérer la souffrance des aidants lors de la phase palliative (Janvier 2022). Elle nous informe sur la nécessité de valoriser le temps d'écoute pour intégrer la prise en charge de l'aidant dans une démarche de soin globale autour du patient (39). Ces résultats concordent avec le ressenti des soignants des Hautes-Alpes.

La psychologue Antoinette Trachsel soumet l'idée d'un projet de centre de jour de soins palliatifs, qui pourrait diminuer les risques de crise nécessitant une hospitalisation ou un placement en urgence dû à l'épuisement de l'entourage du patient (4). Le « plan de mobilisation et de soutien des proches » du 23 octobre 2019, porté par la ministre Agnès Buzyn, s'inscrit dans cette perspective. La création d'hôpitaux de jour de proximité, centrés sur l'accompagnement des aidants, pourrait constituer l'un des axes de ce plan (40).

b. La gestion des allers-retours entre la ville et l'hôpital

Les IDEL et les médecins interrogés pointent deux situations récurrentes vécues comme une mise en échec du respect de la volonté du patient de pouvoir rester au domicile. La première est la mauvaise organisation des sorties d'hospitalisation et la deuxième est le recours à une hospitalisation par le passage aux urgences après appel au centre 15.

Concernant l'organisation de la sortie d'hospitalisation, en juillet 2016, l'HAS a mis en ligne un outil d'amélioration des pratiques professionnelles, « visant à optimiser la sortie de l'hôpital et à favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs. Voici quelques actions qu'il est suggéré de mettre en place pour préparer et organiser la sortie :

- Désigner un professionnel responsable de la sortie qui supervise les actions à réaliser et coordonne les acteurs ;
- Définir le projet de soins et d'aides ;
- Communiquer de façon précise et complète avec les professionnels de soins primaires choisis par le patient : coordination, transmission des informations et continuité des soins ;
- Solliciter le plus tôt possible le service social de l'hôpital ;
- Anticiper l'appel aux services d'appui (soins, aides et accompagnement) et les aides techniques selon besoin, ainsi que les complications (prescription anticipées personnalisées) ;
- Organiser la date et l'heure de la sortie pour éviter les ruptures de soins (31). »

De ce rapport nous avons retenu un outil intéressant : la Check list « Sortie d'hospitalisation d'un patient relevant de soins palliatifs » . (Annexe N°5)

Concernant le passage aux urgences et l'appel du centre 15, il apparaît nécessaire de fluidifier l'échange d'informations et de protocoles communs entre les services d'urgences, les équipes spécialisées de soins palliatifs et les professionnels intervenant au domicile (41). On estime le temps de régulation en situation d'urgence à moins de trois minutes selon la SUdF (SAMU Urgence de France) et la SFMU (Société Française de Médecine d'Urgence). La durée moyenne de communication des appels entrants se situe entre 80 et 120 secondes (42). Il apparaît donc essentiel

que l'urgentiste puisse accéder rapidement aux informations et au projet de soins concernant les patients en situation palliative.

Dans chaque territoire, plusieurs outils permettant de pallier à cette problématique ont été créés. En 2018, un travail de thèse réalisé par C.Faggianelli a permis de référencer ces dispositifs et de participer à l'élaboration d'un outil commun (43).

Une fiche URGENCE-Pallia nationale validée par le conseil scientifique de la SFAP est désormais disponible sur le site de la SFAP (Annexe N°6). Cette fiche est rédigée par le médecin référent d'un patient en situation palliative (médecin traitant, médecin coordonnateur de réseau de soins palliatifs, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD, médecin hospitalier). Elle est destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends (régulateurs SAMU, médecin de garde, structure de permanence de soins ou service d'accueil des urgences). Elle constitue une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients. (44)

c. Perspectives dans les Hautes-Alpes

- Parmi les 21 participants de l'étude, un seul médecin a évoqué l'équivalent d'une fiche URGENCE-Pallia qu'il utilisait uniquement pour ses patients en EHPAD. Il nous paraît intéressant de travailler à la diffusion de cet outil au sein du département. Sa mise en place systématique est une réponse possible aux nombreuses difficultés engendrées par un manque de communication sur le projet thérapeutique d'un patient en soins palliatifs (Annexe N°6)
- La Check liste « sortie d'hospitalisation d'un patient en soins palliatifs » proposée par l'HAS pourrait également être un support pour améliorer la communication et la coordination entre le CHICAS de Gap et les libéraux du territoire (Annexe N°5).
- Enfin, il serait intéressant de mettre en place au sein du département un groupe de travail visant à recenser, harmoniser et développer les structures et associations dont l'objectif est de soutenir les aidants principaux. Cette démarche apparaît commune aux disciplines des soins palliatifs et de la gériatrie.

4. Vers le développement d'une offre de formation en soin palliatif dans le département des Hautes-Alpes

a. Le manque de formation

Les deux populations étudiées se sont exprimées sur le manque de formation. Du point de vue des médecins, il s'agit plutôt d'une lacune dans la manipulation des traitements spécifiques. Concernant les IDEL, ils rapportent surtout le besoin de se former pour aborder la question de la fin de vie, anticiper les situations à risque de se dégrader et soutenir psychologiquement le patient et sa famille.

Le manque de formation des soignants en soin primaire concernant les spécificités palliatives a fait l'objet de plusieurs études.

Une EMSP du Doubs a réalisé en 2019 un travail original visant à analyser la qualification en soins palliatifs des infirmiers libéraux de leur secteur (M. Chenevez, M. Degois). Les résultats mettent en évidence un niveau de formation et d'expérience très faible (45).

Concernant les médecins, une étude a été réalisée par C. Dufrene, analysant les difficultés dans la prise en charge de la douleur par les médecins généralistes à domicile. Dans cette étude, la manipulation des traitements antalgiques ne paraît être problématique. En revanche, les médecins généralistes estiment quasi-unaniment être en difficulté pour mettre en œuvre des soins palliatifs à domicile. Dans une optique d'amélioration de la qualité des soins, les auteurs de cet article pointent la nécessité de renforcer la coopération avec les référents hospitaliers, de développer des réseaux de soins palliatifs et de mettre en œuvre une politique de formation adaptée à l'exercice libéral (46).

b. Une nécessité de se former aux soins palliatifs

La formation continue est obligatoire pour les professionnels de santé depuis 2004 (47). Des recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs ont été formulées par V. Blanchet et al en 2015. Ce document fait ressortir l'importance de la formation pluridisciplinaire d'un même secteur, en faisant participer ensemble les membres de l'équipe (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, cadre de santé, ...). Le fait que ces différentes

professions soient présentes au sein d'un même programme de formation de soins palliatifs est fortement encouragé.

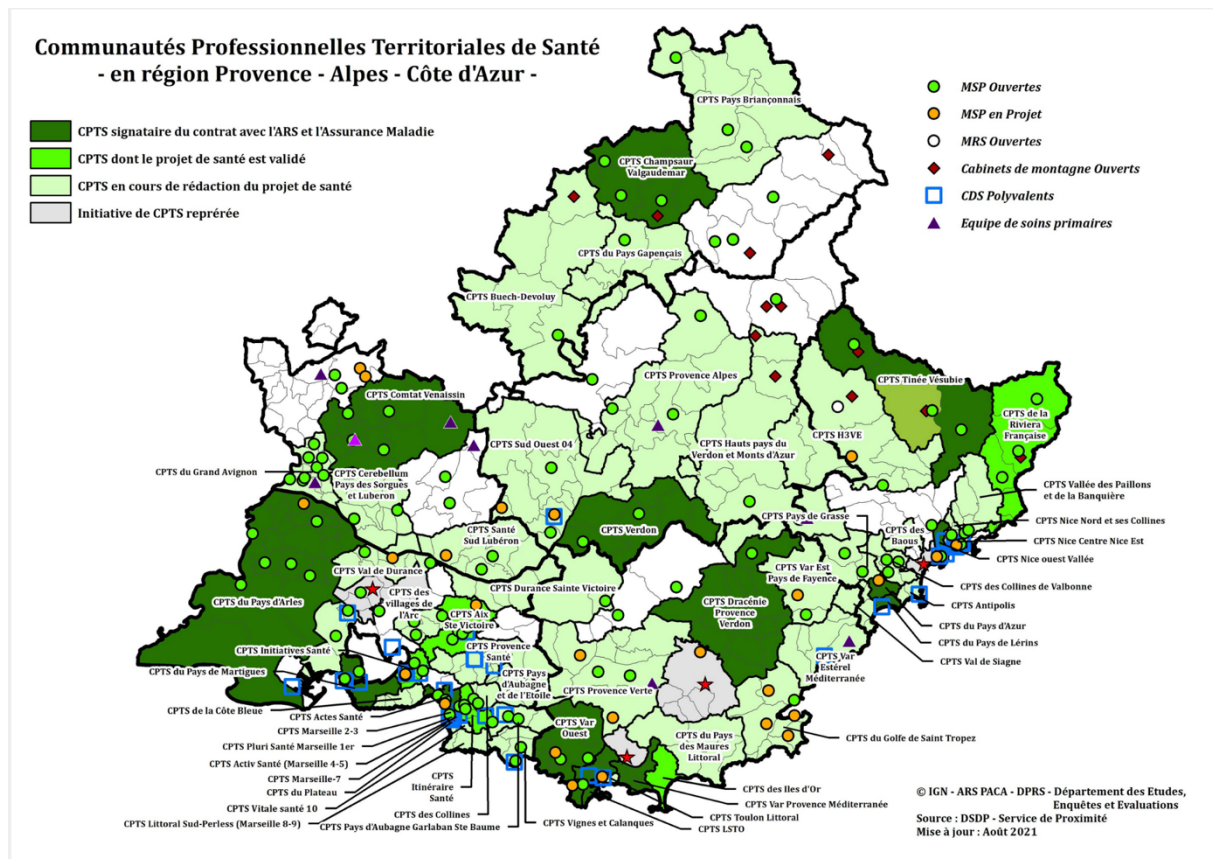
Par ailleurs, il est recommandé que le projet de formation continue soit réalisé par les équipes ressources en soins palliatifs du secteur concerné (48).

L'EMSP du 05 dispose d'un programme de formation en direction des soignants de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) et des professionnels intra-hospitaliers mais ne propose pas de formation pluridisciplinaire spécifique aux libéraux du secteur. Au-delà de l'apport de nouvelles connaissances, ce type de rencontres permettrait à l'EMSP de se mettre en lien avec les acteurs du territoire et de communiquer plus largement sur son rôle et ses actions.

c. Les pistes d'applications sur le territoire des Hautes-Alpes

L'objectif de notre étude est de mieux comprendre l'organisation des soins palliatifs à une échelle locale. Elle suggère quelques pistes de développement de l'EMSP du 05 :

- En décembre 2020 naissait la première CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) de la région PACA. Elle se situe dans le territoire des Hautes-Alpes, dans le Champsaur-Valgaudemar (49). Depuis, trois autres CPTS ont vu le jour : la CPTS du pays Gapençais, la CPTS du Buëch-Devoluy et la CPTS du Pays Briançonnais. Comme il est détaillé dans notre discussion, avoir une formation pluriprofessionnelle des acteurs d'un même secteur est recommandé. La CPTS semble être un partenaire idéal pour organiser ce type d'évènement. Il serait intéressant d'envisager une journée commune de formation et d'informations, organisée conjointement par l'EMSP et l'HAD de Gap, auprès des professionnels de santé d'une même CPTS.



Des Communautés professionnelles dans santé pour mieux organiser les soins de proximité,
<https://www.paca.ars.sante.fr/cpts> (Août 2021) (50)

- Le JEU KIPAL est un outil ludo-pédagogique élaboré par une infirmière et un médecin appartenant à une équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier de Vienne. Grâce à la création de cas de patients fictifs et évolutifs, les soignants qui participent au jeu peuvent appréhender de façon interactive des thèmes variés concernant les soins palliatifs. Les bénéfices attendus sont une implication des participants devenant acteurs de leur formation, la dédramatisation du thème des soins palliatifs, la définition d'une démarche palliative et la découverte de la variété des prises en charge par la richesse des scénarios possibles (51). L'objectif de ce jeu est d'établir, sur une formation courte, un dialogue entre médecins et paramédicaux autour de situations communes. Simuler une expérience génère des émotions, facilitant l'intégration des connaissances (52).

CONCLUSION

Ce travail de recherche, qui examine le ressenti des soignants libéraux des Hautes Alpes, permet de faire un état des lieux des pratiques relatives aux soins palliatifs de ce territoire. Médecins et infirmiers témoignent de difficultés communes et divergentes dont les différents aspects sont nuancés dans cette thèse. Prendre en charge la souffrance et la vulnérabilité des patients au sein d'un exercice déjà surchargé et fragilisé nécessite un don de soi, qui s'étend au-delà de la mission professionnelle. Aborder les difficultés des libéraux confrontés à des situations palliatives, permet de mettre en lumière l'intérêt capital de la coordination médicale et paramédicale, de la formation spécifique à cette pratique, et du lien ville - hôpital. Les soignants interrogés ont montré un vif intérêt à l'égard de notre recherche, ce qui témoigne de l'ampleur des interrogations générées par la pratique des soins palliatifs.

La discipline du soin palliatif est récente et vient s'insérer dans un monde médical formé à la démarche curative. Il ne s'agit pas de voir le soin à travers le prisme de la médecine curative ou palliative mais bien d'un continuum entre les deux. Ainsi, l'application d'un soin unique et continu est un défi à mettre en place pour chaque patient. Les soins palliatifs ne sont pas réduits à la fin de vie, bien que cet amalgame soit encore fréquemment rencontré, notamment chez les acteurs libéraux des Hautes-Alpes interrogés pour cette thèse. La situation palliative engendre une complexité susceptible de mettre en difficulté les professionnels de santé, y compris les plus formés. L'un des objectifs retenus est d'harmoniser les pratiques et d'insuffler la démarche palliative à tous les échelons du système de santé.

Les soins palliatifs sont considérés comme une entité, mais en réalité leur organisation est plus complexe. USP, LISP, EMSP, HAD et réseaux de soins palliatifs ont chacun une fonction et un rôle qu'il est important de prendre en compte. La prise en charge spécialisée d'un patient, la coordination, l'accompagnement des professionnels de santé et la formation, sont des missions différentes qui peuvent difficilement être menées par la même structure.

Après analyse des problématiques des soignants libéraux et prise en compte des difficultés liés à un exercice libéral sous tension, nous proposons dans cette thèse plusieurs perspectives. Des outils simples pourraient être exploités à différents

échelons de la prise en charge, telle qu'une aide au repérage des situations palliatives, des fiches de synthèse permettant d'harmoniser les sorties d'hospitalisation ou encore un dispositif de gestion du patient en situation d'urgence palliative. Enfin, la formation et la sensibilisation aux soins palliatifs paraît être la pierre angulaire de notre réflexion. Il semble essentiel de proposer aux soignants libéraux une offre de formations en équipe et adaptées à leurs besoins. Ces rencontres pluridisciplinaires serait une excellente occasion pour renforcer les liens entre les médecins généralistes, les IDEL, les structures hospitalières et de coordination des Hautes-Alpes. Tous ces aménagements permettraient une évolution positive et bénéfique tant pour le malade et sa famille que pour les soignants.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Bricheux A, Serra É. Frise du temps des soins palliatifs en France. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2015 Dec;406–8.
2. Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara. 2003;18(1):1–4.
3. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. Available from: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Démarche palliative. 2016;12.
5. Encyclopédie sur la mort | La confrérie de la bonne mort [Internet]. Encyclopédie sur la mort. Available from: http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/la_confrerie_de_la_bonne_mort
6. JEANNE GARNIER » D’hier à aujourd’hui [Internet]. Available from: <https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourdhui/>
7. Les pionniers [Internet]. Available from: <https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
8. Lamau M-L. Origine et inspiration [Internet]. Vol. 4. Dunod; 2014. Available from: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-26.htm>
9. développement soins palliatifs Action sur les mentalités Ecoute [Internet]. JALMALV. Available from: <https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/>
10. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l’organisation des soins et à l’accompagnement des malades en phase terminale - APHP DAJDP [Internet]. Available from: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>
11. Histoire de la SFAP | SFAP - [Internet]. Available from: <https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
12. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l’accès aux soins palliatifs (1). 99-477 Jun 9, 1999.
13. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 Mar 4, 2002.

14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1).
15. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 Feb 2, 2016.
16. Elsevier, Remillieux M. Organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Elsevier Connect. Available from: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/etudes-de-medecine/organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
17. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - APHP DAJDP [Internet]. Available from: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/>
18. Circulaire DHOS/O2 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion "du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements" - APHP DAJDP [Internet]. Available from: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhos02-n-2004-257-du-9-juin-2004-relative-a-la-diffusion-du-guide-de-bonnes-pratiques-dune-demarche-palliative-en-etablissements/>
19. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet].. Available from: <https://sfap.org/annuaire>
20. ARS PACA. Rapport Mazars santé Amnyos: évaluation et accompagnement à l'évolution de l'équipe mobile de soins palliatifs des Hautes-Alpes. 2020 Sep.
21. HAGENMULLER J-B. Les spécificités de la fin de vie au domicile. Gestions Hospitalières. 2010 Jan;(N°492):p34 à 42.
22. Lefaucheur A-S, Renoux C, Barbeau L. Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. Médecine Palliative. 2019 Apr 1;18(2):62–9.
23. Bounon L, Béal J-L. Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2009 Oct;8(5):266–70.
24. Etien C, Dany L, Marie D, Salas S. Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmier(e)s. InfoKara. 2008;23(2):51–60.
25. Liverset C, Fouillet S, Dechaine M, Hirsch G, Colombat P. État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2009 Feb 1;8(1):15–21.

26. Sardin B. Citations et réflexions sur les soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2015 Dec;14(6):355–9.
27. “Rapport Sicard” : Penser solidairement la fin de vie | revues et publications | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. Available from: <https://www.espace-ethique.org/ressources/revues-et-publications/rapport-sicard-penser-solidairement-la-fin-de-vie>
28. Parcours de soins d’une personne ayant une maladie chronique en phase palliative – Note de cadrage [Internet]. Haute Autorité de Santé. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638933/fr/parcours-de-soins-d-une-personne-ayant-une-maladie-chronique-en-phase-palliative-note-de-cadrage
29. LEVY-SOUSSAN (Michèle), LEVY-SOUSSAN (Michèle). Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité. *Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité*. 2009;
30. Les soins palliatifs précoces pour les adultes ayant un cancer en stade avancé [Internet]. Available from: https://www.cochrane.org/fr/CD011129/SYMPT_les-soins-palliatifs-precoces-pour-les-adultes-ayant-un-cancer-en-stade-avance
31. Comment améliorer la sortie de l’hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
32. Pallia 10 | SFAP - site internet [Internet]. Available from: <https://sfap.org/rubrique/pallia-10>
33. Adloff M, Maurice S, Paternostre B, Vimard T. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile. *Médecine Palliative*. 2020 Oct 1;19(5):239–45.
34. Kilfiger H. Décisions de soins palliatifs: place du médecin traitant [Internet] [Thèse d’exercice]. [2012-2018, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de médecine; 2018. Available from: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02088789>
35. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l’organisation des soins palliatifs - APHP DAJDP [Internet]. Available from: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-n-dhoso2200899-du-25-mars-2008-relative-a-l-organisation-des-soins-palliatifs/>
36. Dantony C, Vassal P, Blanc P, Charles R. Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles. *Médecine Palliative*. 2018 Dec 1;17(6):323–30.

37. Robin-Vinat W, Texier G. Nous ne sommes pas des super-soignants : du principe de non-substitution à l'interdisciplinarité. *Médecine Palliative*. 2018 Jun 1;17(3):167–72.
38. Zimmer-Tirone M, Souton L, Tourteau A, Gachet A, Paciaga N, Perriere G, et al. Quel rôle pour les EMSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) dans les soins palliatifs à domicile : résultats d'une enquête nationale en ligne. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2018;33(HS):58–9.
39. Lala M-F, Stadelmaier N, Paternostre B. Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée de cancer à domicile. *Médecine Palliative*. 2022 Jan 1;21(1):20–7.
40. CAB_Solidarites, CAB_Solidarites. Aidants : le Premier ministre Edouard Philippe annonce la Stratégie de mobilisation et de soutien leur faveur [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2022. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/aidants-le-premier-ministre-edouard-philippe-annonce-la-strategie-de>
41. Dayde M-C. Quels projets pour le domicile ? *Revue internationale de soins palliatifs*. 2018;33(HS):73–5.
42. G.Debaty et al. SAMU CENTRES 15 REFERENTIEL ET GUIDE D'EVALUATION. 2015 Mar.
43. Faggianelli C. Élaboration d'un outil commun à l'échelle nationale de type fiche SAMU pallia. 2018 Dec 4;163.
44. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. Available from: <https://sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
45. Chenevez M, Degois M. Étude du niveau de qualification en soins palliatifs des infirmières libérales. *Médecine Palliative*. 2020 Apr 1;19(2):72–7.
46. Dufrene C. Les médecins généralistes face à la douleur en soins palliatifs. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*. 2012 Jun 1;13(3):159.
47. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (1).
48. Blanchet V, Belloir M-N, Croyère N, Dardel A, Daydé M-C, Leprince S, et al. Recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2015 Sep 1;14(4):219–29.
49. BIG'UP: CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) Champsaur Valgaudemar [Internet]. PTA Hautes Alpes. 2020.

Available from: <https://pta-hautesalpes.sante-paca.fr/bigup-cpts-communaute-professionnelle-territoriale-de-sante-champsaur-valgaudemar/>

50. Des communautés professionnelles de santé pour mieux organiser les soins de proximité [Internet]. Available from: <http://www.paca.ars.sante.fr/cpts>
51. Reix F, El Kouch B. « Kipal, le jeu du qui quoi comment en soins palliatifs » : outil ludopédagogique en soins palliatifs. *Médecine Palliative*. 2020 Apr 1;19(2):78–85.
52. El Kouch B, Reix F. Éthique et soin. Créativité et interdisciplinarité, la recette de « Kipal ». *Médecine Palliative*. 2020;141(2):97–106.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien médecins (version finale)

Questions de présentation :

- Depuis combien de temps exercez-vous en libéral ? Et quel est votre âge ?
 - Quel est votre type d'activité : plutôt urbaine ou rurale ? et quel type de patientèle avez-vous ?
 - Combien de visites à domicile effectuez-vous en moyenne par semaine ?
 - Sur cette dernière année combien de situations palliatives pensez-vous avoir géré ?
- 1) Pouvez me raconter une prise en charge palliative à domicile que vous avez vécue ? (Question de relance : en quoi cette prise en charge vous a-t-elle marqué ? Jusqu'où êtes-vous allé dans la prise en charge ?)
 - 2) Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de cette prise en charge ? (Relance : qu'avez-vous ressenti au cours de cette prise en charge ?)
 - 3) Que savez-vous sur l'EMSP du 05 ?
 - 4) Quelle est votre expérience avec l'EMSP du 05 ? (Relance : comment avez-vous connu l'EMSP ?)
 - 5) Pour quel motif pensez-vous qu'il soit nécessaire de contacter l'EMSP ?
 - 6) Qu'attendriez-vous d'une collaboration l'EMSP ?
 - 7) Comment est-ce que vous prendriez le fait que les IDEL se mettent directement en lien avec l'EMSP en cas de difficultés de leur part ?

Présentation EMSP :

L'équipe mobile de soins palliatifs des Hautes-Alpes présente la particularité d'intervenir à la fois en intra et en extra-hospitalier.

Concernant son activité extra-hospitalière : elle s'étend sur un large territoire d'intervention de 8500 km², scindé en deux zones (Nord et Sud) couvertes par deux équipes distinctes : Gap et Briançon.

L'équipe dispose de critères d'inclusion relativement larges : elle prend ainsi en charge tout patient atteint d'une pathologie grave, évolutive et incurable, associée à des symptômes importants (douleur, détresse psychologique, etc.)

A pour objectifs généraux : l'amélioration du parcours du patient mais également le repérage précoce des situations nécessitant des soins palliatifs.

Objectif en direction des personnes malades :

- Coordination et élaboration du projet personnel de soins
- Explication et aide à la rédaction des directives anticipées
- Informer le SAMU et le SMUR de l'existence de directives anticipées lorsqu'elles existent

- Prise en charge de la douleur
- Mise en place d'un soutien relationnel et/ou psychologique
- Proposition d'un soutien social

Objectif en direction des proches :

- Accompagner les aidants naturels
- Faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance
- Prévenir l'épuisement des aidants
- Contribuer à la prévention des deuils compliqués et proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent

Objectifs en direction des soignants :

- Développer le travail en pluridisciplinarité
- Organiser des réunions pluri disciplinaire pour des prises de décision complexes comme une sédation profonde et continue
- Mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation
- Assurer la diffusion de bonnes pratiques
- Soutien psychologique en direction des soignants, en individuel ou en équipe

- 8) Comment selon vous pouvons-nous optimiser la collaboration entre l'EMSP et les équipes libérales ? (Relance : quelle serait pour vous la collaboration idéale avec l'EMSP ?)

Annexe 2 : Guide d'entretien IDEL (version finale)

Questions de présentation :

- Depuis combien de temps exercez-vous en libéral ? Et quel est votre âge ?
 - Quel est votre type d'activité : plutôt urbaine ou rurale ? Et quel type de patientèle avez-vous ?
 - Combien de patients prenez-vous en charge en moyenne par semaine ?
 - Sur cette dernière année combien de situation palliative pensez-vous avoir géré ?
- 1) Pouvez me raconter une prise en charge palliative à domicile que vous avez vécue ? (Relance : En quoi cette prise en charge vous a-t-elle marqué ? Jusqu'où êtes-vous allé dans la prise en charge ?)
 - 2) Quelles difficultés avez-vous rencontré lors de cette prise en charge ? (Relance : qu'avez-vous ressenti au cours de cette prise en charge ?)
 - 3) Que savez-vous sur l'EMSP du 05 ?
 - 4) Quelle est votre expérience avec l'EMSP du 05 ? (Relance : comment avez-vous connu l'EMSP ?)
 - 5) Pour quel motif pensez-vous qu'il soit nécessaire de contacter l'EMSP ?
 - 6) Qu'attendriez-vous de l'EMSP dans votre pratique quotidienne ?
 - 7) Dans quelles situations aimeriez parfois pouvoir vous mettre directement en lien avec l'EMSP ?

Présentation EMSP :

L'équipe mobile de soins palliatifs des Hautes-Alpes présente la particularité d'intervenir à la fois en intra et en extra-hospitalier. Concernant son activité extra-hospitalière, elle s'étend sur un large territoire d'intervention de 8500 km², scindé en deux zones (Nord et Sud) couvertes par deux équipes distinctes : Gap et Briançon.

L'équipe dispose de critères d'inclusion relativement larges : elle prend ainsi en charge tout patient atteint d'une pathologie grave, évolutive et incurable, associée à des symptômes importants (douleur, détresse psychologique, etc.)

Elle a pour objectifs généraux : l'amélioration du parcours du patient mais également le repérage précoce des situations nécessitant des soins palliatifs.

Objectifs en direction des personnes malades :

- Coordination et élaboration du projet personnel de soins
- Explication et aide à la rédaction des directives anticipées
- Informer le SAMU et le SMUR de l'existence de directives anticipées lorsqu'elles existent
- Prise en charge de la douleur
- Mise en place d'un soutien relationnel et/ou psychologique

- Proposition d'un soutien social

Objectif en direction des proches :

- Accompagner les aidants naturels
- Faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance
- Prévenir l'épuisement des aidants
- Contribuer à la prévention des deuils compliqués et proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent

Objectifs en direction des soignants :

- Développer le travail en pluridisciplinarité
- Organiser des réunions pluri disciplinaire pour des prises de décision complexes comme une sédation profonde et continue
- Mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation
- Assurer la diffusion de bonnes pratiques
- Soutien psychologique en direction des soignants, en individuel ou en équipe

- 8) Comment selon vous pouvons-nous optimiser la collaboration entre l'EMSP et les équipes libérales ? (Relance : quelle serait pour vous la collaboration idéale avec l'EMSP ?)

Annexe 3 : SPICT-FR



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)



Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.

Fracture du fémur ; chutes multiples.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :

- dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :

- dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Etat général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt de dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.
- Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, avril 2016

Annexe 4 : Fiche PALLIA 10



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes



(version 1- juin 2010)

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 5 : Check-list « Sortie d'hospitalisation »

Annexe 3. Check-list « Sortie d'hospitalisation d'un patient relevant de soins palliatifs »

Adaptée de la *Check-list* « Sortie d'hospitalisation > 24 h » disponible sur www.has-sante.fr/portail/uoload/docs/application/pdf/2015-05/check-list_sortie_hospitalisation_web.pdf

	Oui	Non	NA
Repérage et évaluation de la complexité			
1. Le repérage du risque de réhospitalisation a été réalisé.			
2. Une évaluation sociale a été réalisée afin de proposer au patient <i>les aides humaines et techniques</i> .			
Information du patient			
3. Le patient <i>et les aidants</i> ont été associés au projet de sortie.			
4. Les ordonnances de sortie (médicaments, matériel médical, ordonnances pour les professionnels de santé, infirmière, masseur-kinésithérapeute, etc.) ont été remises et expliquées au patient/à ses <i>aidants</i> .			
5. Le patient <i>et/ou les aidants</i> ont reçu une information ou une éducation afin de leur permettre d'assurer ses soins, sa surveillance et de contacter la personne appropriée en cas de problème. La compréhension par le patient <i>et par les aidants</i> des traitements a été vérifiée.			
6. Les rendez-vous ultérieurs sont communiqués au patient, en précisant s'ils sont pris ou à prendre par le patient <i>ou l'aidant</i> .			
7. La rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance <i>ont été abordées</i> .			
Contacts et continuité			
8. Dès l'entrée du patient, le médecin traitant et les autres professionnels de santé* du domicile ou du service d'amont ont été contactés.			
9. Le médecin traitant et les autres professionnels de santé* du domicile ou du service d'aval, <i>l'équipe soignante de l'Ehpad, le réseau et l'équipe mobile le cas échéant</i> ont été prévenus de la sortie.			
10. Le pharmacien d'officine ou du service d'aval est contacté avant la sortie, afin d'assurer la disponibilité des traitements et dispositifs médicaux.			
11. <i>En cas de prescription de médicament rétrocédable, non disponible en ville, le patient ou l'aidant a été orienté vers la pharmacie de l'hôpital pour dispensation du traitement.</i>			
12. Les services d'aide à la personne utiles au patient ont été contactés <i>et les demandes d'aide à domicile et autres services ont été effectuées</i> .			
13. Un document de sortie est remis au patient <i>ou à son aidant</i> le jour de la sortie et adressé au médecin traitant et aux autres professionnels de santé* du domicile (<i>incluant l'équipe mobile, le médecin coordonnateur d'Ehpad, du réseau ou de l'HAD</i> ou de la structure d'aval).			
14. Une alerte a été programmée pour assurer la transmission au médecin traitant des résultats des examens en attente au moment de la sortie.			
15. Une fiche de liaison paramédicale est transmise aux professionnels de santé* concernés par des soins spécifiques.			
16. <i>La fiche de liaison avec le 15 ou autre service d'urgence mentionnant l'existence de prescriptions anticipées personnalisées a été rédigée et envoyée au médecin traitant.</i>			
17. <i>Un appel téléphonique post-hospitalisation est prévu.</i>			
18. Un « assistant parcours », coordinateur d'un réseau de santé ou d'une plate-forme d'appui, a été contacté pour assurer la transition.			
19. Une visite ou une consultation du médecin traitant a été organisée après la sortie.			
Logistique			
20. Les documents et traitements médicaux ainsi que les objets personnels sont restitués au patient <i>ou à ses aidants</i> .			
21. La date et l'heure de sortie sont compatibles avec l'accueil du patient à domicile ou en structure de suite <i>ou en Ehpad</i> . Le transport adapté a été prévu.			

En italique les items rajoutés car spécifiques des patients relevant des soins palliatifs. NA : non applicable

*Professionnels de santé : le terme « professionnels de santé » regroupe les professions médicales réglementées par le Code de la santé : médecins, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, sages-femmes et les professions paramédicales : auxiliaire médicale ou autre professionnel de santé désigné par le patient.

Annexes 6 : Fiche URGENCEPallia

Fiche URGENCE PALLIA



Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : **Ville** : **Téléphone** :
 N° SS : **Accord du patient pour la transmission des informations** : Oui Non Impossible

Médecin traitant : **Joignable la nuit** Oui Non NA¹ **Tél** :
Médecin hospitalier référent : **Tél** :
Service hospitalier référent : **Tél** :
Lit de repli possible² : **Tél** :
Suivi par HAD : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par EMSP : Oui Non NA **Tél** :
Suivi par réseau : Oui Non NA **Tél** :
Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA **Son pronostic ?** Oui Non En partie NA
L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA **Le pronostic ?** Oui Non En partie NA
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
 si extrême, l'écrire en majuscules
Produits disponibles au domicile :
Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
Soins de confort exclusifs : Oui Non NA **Décès à domicile** : Oui Non NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA **Massage cardiaque** : Oui Non NA
Ventilation non invasive : Oui Non NA **Intubation** : Oui Non NA
Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA **Trachéotomie** : Oui Non NA
Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : Oui Non NA **Remplissage** : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA **Rédigées le** Copie dans le DMP
Personne de confiance **Lien** : **Tél** :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir **Lien** : **Tél** :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur :

Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom :

Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **CHICAS** : Centre Hospitalier InterCommunal des Alpes du Sud
- **CNIL** : Comité National de l'Informatique et des Libertés
- **CPP** : Comité de Protection des Personnes
- **CPTS** : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
- **COREQ** : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
- **DU** : Diplôme Universitaire
- **DUMG** : Département Universitaire de Médecine Générale
- **EMSP** : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- **EMSS** : Equipe Mobile de Soins de Support
- **ETP** : Equivalent Temps Plein
- **EHPAD** : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- **GTM** : Grounded Theory Methodology
- **HAD** : Hospitalisation A Domicile
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IDE (L)** : Infirmier Diplômé d'Etat (Libéral)
- **IFOP** : Institut Français d'Opinion Publique
- **IFSI** : Institut de Formation en Soins Infirmiers
- **IPA** : Analyse Interprétative Phénoménologique
- **LISP** : Lits Identifiés en Soins Palliatifs
- **JALMALV** : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **PACA** : Provence Alpes Côte d'Azur
- **PEC** : Prise En Charge
- **RGPD** : Règlement Général sur le Protection des Données
- **SAMU** : Service d'Aide Médicale Urgente
- **SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile
- **SFAP** : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- **SFMU** : Société Française de Médecine d'Urgence
- **SP** : Soins Palliatifs
- **SUdF** : SAMU Urgence de France
- **USP** : Unité de Soins Palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE :

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

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

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

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

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

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

