



HAL
open science

Les soins palliatifs à domicile: la pratique des soins palliatifs à domicile dans le Var. Quel est le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la pratique de soins palliatifs en soins primaires ?

Olamidé Saizonou

► To cite this version:

Olamidé Saizonou. Les soins palliatifs à domicile: la pratique des soins palliatifs à domicile dans le Var. Quel est le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la pratique de soins palliatifs en soins primaires ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04240261

HAL Id: dumas-04240261

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04240261v1>

Submitted on 13 Oct 2023

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 soins palliatifs à domicile: la pratique des soins palliatifs à domicile dans le Var. Quel est le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la pratique de soins palliatifs en soins primaires?

T H E S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 10 Octobre 2023

Par Madame Olamidé SAIZONOU

Née le 13 juin 1995 à Rennes (35)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur GENTILE Gaëtan

Président

Madame le Docteur (MCA) ROUSSEAU DURAND Raphaëlle

Assesseur

Madame le Docteur OLMI Elodie

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

PROFESSEURS HONORAIRES

MM MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MARANINCHI Dominique
MARTIN Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
MICHOTÉY Georges
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice
MUNDLER Olivier
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PANUEL Michel
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
TRIGLIA Jean-Michel
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

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
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021

EMERITAT

2020

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	CLAVERIE 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

2020

2022

Mme le Professeur	FIGARELLA-BRANGER Dominique	31/08/2025
M. le Professeur	HARLE Jean-Robert	31/08/2025
M. le Professeur	PANUEL Michel	31/08/2025
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	31/08/2023
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2023
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2023
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2023
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2023
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2023
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2023
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2023

DOCTEURS HONORIS CAUSA

1967

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

1974

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

1975

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

1976

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

1977

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

1978

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

1980

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

1981

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

1982

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

1985

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

1986

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

1987

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

1988

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

1989

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

1990		DOCTEURS HONORIS CAUSA
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 Sir		T. MARRIE (Canada) G.K. RADDI (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	COSTELLO Régis	HABIB Gilbert
ALIMI Yves	COURBIERE Blandine	HARDWIGSEN Jean
AMABILE Philippe	CRAVELLO Ludovic	HOUVENAEGHEL Gilles
<i>AMBROSI Pierre Surnombre</i>	CUISSET Thomas	HRAIECH Sami
ANDRE Nicolas	DA FONSECA David	JACQUIER Alexis
ARGENSON Jean-Noël	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	JOURDE-CHICHE Noémie
ASTOUL Philippe	DANIEL Laurent	JOUVE Jean-Luc
ATTARIAN Shahram	DARMON Patrice	KAPLANSKI Gilles
AUDOUIN Bertrand	DAUMAS Aurélie	KARSENTY Gilles
AUQUIER Pascal	DAVID Thierry	<i>KERBAUL François détachement</i>
AVIERINOS Jean-François	D'ERCOLE Claude	KRAHN Martin
AZULAY Jean-Philippe	D'JOURNO Xavier	LAFFORGUE Pierre
<i>BAILLY Daniel Retraite au 2/11/2022</i>	DEHARO Jean-Claude	LAGIER Jean-Christophe
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel	LAMBAUDIE Eric
BARLOGIS Vincent	<i>DENIS Danièle Surnombre</i>	LANCON Christophe
BARTHET Marc	DEVILLIER Raynier	LA SCOLA Bernard
BARTOLI Christophe	DISDIER Patrick	LAUNAY Franck
BARTOLI Jean-Michel	DODDOLI Christophe	LAVIELLE Jean-Pierre
BARTOLI Michel	DRANCOURT Michel	LE CORROLLER Thomas
BARTOLOMEI Fabrice	DUBUS Jean-Christophe	LECHEVALLIER Eric
BASTIDE Cyrille	DUFFAUD Florence	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BELIARD-LASSERRE Sophie	DUFOUR Henry	LEONE Marc
BENSOUSSAN Laurent	DUSSOL Bertrand	LEONETTI Georges
BERBIS Philippe	EBBO Mikaël	LEPIDI Hubert
BERBIS Julie	EUSEBIO Alexandre	<i>LEVY Nicolas disponibilité</i>
BERDAH Stéphane	FABRE Alexandre	LOOSVELD Marie
BEROUD Christophe	FAKHRY Nicolas	MACE Loïc
BERTRAND Baptiste	FAURE Alice	MAGNAN Pierre-Edouard
BERTUCCI François	FELICIAN Olivier	MANCINI Julien
BEYER-BERJOT Laura	FENOLLAR Florence	MEGE Jean-Louis
BLAISE Didier	FLECHER Xavier	MERROT Thierry
BLIN Olivier	FOUILLOUX Virginie	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BLONDEL Benjamin	FOURNIER Pierre-Edouard	MEYER/DUTOUR Anne
BOISSIER Romain	FRANCESCHI Frédéric	MICCALEF/ROLL Joëlle
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FUENTES Stéphane	MICHEL Fabrice
BONELLO Laurent	GABERT Jean	MICHEL Gérard
BONNET Jean-Louis	GABORIT Bénédicte	MICHEL Justin
<i>BOUFI Mourad</i>	GAINNIER Marc	<i>MICHELET Pierre disponibilité</i>
BOYER Laurent	<i>GARCIA Stéphane disponibilité</i>	MILH Mathieu
BREGEON Fabienne	GARIBOLDI Vlad	MILLION Matthieu
BRETELLE Florence	GAUDART Jean	MOAL Valérie
BROUQUI Philippe	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MORANGE Pierre-Emmanuel
BRUDER Nicolas	GENTILE Stéphanie	MOULIN Guy
BRUE Thierry	GERBEAUX Patrick	MOUTARDIER Vincent
BRUNET Philippe	GEROLAMI/SANTANDREA René	NAUDIN Jean
BURTEY Stéphane	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GIORGI Roch	NICOLLAS Richard
CASANOVA Dominique	GIOVANNI Antoine	NGUYEN Karine
CASTINETTI Frédéric	GIRARD Nadine	OLIVE Daniel
CECCALDI Mathieu	GIRAUD/CHABROL Brigitte	OLLIVIER Matthieu
CERMOLACCE Michel	GONCALVES Anthony	OUAFIK L'Houcine
CHAGNAUD Christophe	GONZALEZ Jean- Michel	OVAERT-REGGIO Caroline
CHAMBOST Hervé	GRAILLON Thomas	PADOVANI Laetitia
CHAMPSAUR Pierre	GRANEL/REY Brigitte	PAGANELLI Franck
CHANEZ Pascal	GRANDVAL Philippe	PAPAZIAN Laurent
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GREILLIER Laurent	PAROLA Philippe
CHARREL Rémi	<i>GROB Jean-Jacques Retraite au 1/10/2022</i>	PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
CHAUMOITRE Kathia	GUEDJ Eric	PELLETIER Jean
CHIARONI Jacques	GUIEU Régis	PERRIN Jeanne
CHINOT Olivier	GUIS Sandrine	PESENTI Sébastien
CHOSSEGROS Cyrille	GUYE Maxime	PETIT Philippe
COLLART Frédéric	GUYOT Laurent	PHAM Thao

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

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

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
COLSON Sébastien
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 ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS MEDECINE GENERALE

BARGIER Jacques
JANCZEWSKI Aurélie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à TEMPS PLEIN DES DISCIPLINES MEDICALES

BOUSSUGES Alain

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE A MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BOURVIS Nadège

Secrétariat Général - RH

MAJ 01.09.2022

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

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

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	POGGI Marjorie
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	RUEL Jérôme
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THOLLON Lionel
BOYER Sylvie	MEZOUAR Soraya	THIRION Sylvie
DEGIOANNI/SALLE Anna	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte retraite au 1/10/2022	VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
JEGO SABLIER Maëva

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BERNAL Alexis	ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle
FIERLING Thomas	THERY Didier
FORTE Jenny	
MITILIAN Eva	

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline
LAZZAROTTO Sébastien
LUCAS Guillaume
MATHIEU Marion
MAYENS-RODRIGUES Sandrine
MELLINAS Marie
MORIN-GALFOUT Sara
ROMAN Christophe

TRINQUET Laure
VILLA Milène

CDI LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES ET DE LA READAPTION

FORMATION ERGOTHERAPIE

BLANC Catheline
DESPRES Géraldine
GIRAUDIER Anaïs
PAVE Julien

FORMATION PODOLOGIE

GRIFFON Patricia
PETITJEAN Aurélie

FORMATION ORTHOPTIE

MONTICOLO Chloé

FORMATION MASSO-KINESITHERAPIE

AUTHIER Guillaume
CAORS Béatrice
CHAULLET Karine
ERCOLANO Bruno
HENRY Joannie
HOUDANT Benjamin
MIRAPEIX Sébastien
MULLER Philippe
ROSTAGNO Stéphan

CDD LRU TEMPS PLEIN ECOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

CHAYS-AMANIA Audrey

CDD LRU TEMPS PLEIN ANGLAIS

GILSINN Amanda

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

SACHAU-CARCEL Géraldine

CDI LRU ECOLE DE MAÏEUTIQUE

CLADY Emilie
FREMONDIERE Pierre
MATTEO Caroline
MONLEAU Sophie
MUSSARD-HASSLER Pascale
RIQUET Sébastien
ZAKARIAN Carole

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

ANATOMIE 4201

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

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

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

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

APPAY Romain (MCU-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)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)
ZIELESKIEWICZ Laurent (PU-PH)

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

ANGLAIS 11

FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

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

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

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)
DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

SACHAU-CARCEL Géraldine (ATER)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

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

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)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

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)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

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

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

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

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

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

**BIostatistiques, Informatique Médicale
 et Technologies de Communication 4604**

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

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
 DUFOUR Jean-Charles (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)
 DUFFAUD Florence (PU-PH)
 GONCALVES Anthony (PU-PH)
 HOUVENAEGHEL 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)

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

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)
 DUONSEIL Pauline (MCU-PH)
 GUERIN Carole (MCU PH)
 MEGE Diane (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

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 PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

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

HAUTIER Aurélie (MCU-PH)
JALOUX Charlotte (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)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GONZALEZ Jean-Michel (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-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) Retraite au 1/10/2022
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

MALISSEN Nausicaa (MCU-PH)

GENETIQUE 4704

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

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

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

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

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

CUNY Thomas (MCU PH)

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) Retraite au 1/10/2022

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

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

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

IMMUNOLOGIE 4703

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

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
 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)

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 PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905

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

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

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

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

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

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

BARGIER Jacques (PR associé Méd. Gén. À mi-temps)

JANCZEWSKI Aurélie (PR associé Méd. Gén. À mi-temps)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

JEGO SABLIER Maëva (MCF Méd. Gén. Temps plein)

BERNAL Alexis (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)

MITILIAN Eva (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)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

MEZOUAR Soraya (65ème section)

OPHTALMOLOGIE 5502

DAVID Thierry (PU-PH)

*DENIS Danièle (PU-PH) Surnombre***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)

RADULESCO Thomas (PU-PH)

NEPHROLOGIE 5203

BRUNET Philippe (PU-PH)

BURTEY Stéphanne (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)

MOAL Valérie (PU-PH)

BOBOT Mickael (MCU-PH)

ROBERT Thomas (MCU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

GRAILLON Thomas (PU PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

TROUDE Lucas (MCU-PH)

NEUROLOGIE 4901

ATTARIAN Sharham (PU PH)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

SUISSA Laurent (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

BOURVIS Nadège (PR associée)

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 5401

ANDRE 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)

MORAND-HUGGET Aurélie (MCU-PH)

SAULTIER Paul (MCU-PH)

PHYSIOLOGIE 4402

BARTOLOMEI 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) Retraite au 2/11/2022*

CERMOLACCE Michel (PU-PH)

LANCON Christophe (PU-PH)

NAUDIN Jean (PU-PH)

RICHIERI Raphaëlle (PU-PH)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

ASTOUL Philippe (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)

REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RHUMATOLOGIE 5001**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH)

CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)

GIRARD Nadine (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH)

MOULIN Guy (PU-PH)

PETIT Philippe (PU-PH)

VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

HABERT Paul (MCU PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

GUIS 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) Sumombre*

DAUMAS Aurélie (PU-PH)

VILLANI Patrick (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

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

UROLOGIE 5204

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

SCIENCES DE LA REEDUCATION ET READAPTATION 91

REVIS Joana (PAST)

AUTHIER Guillaume
 BLANC Catheline
 CAORS Béatrice
 CHAULLET Karine
 ERCOLANO Bruno
 GRIFFON Patricia
 GIRAUDIER Anaïs
 GRIFFON Patricia
 HENRY Joannie
 HOUDANT Benjamin
 MIRAPEIX Sébastien
 MONTICOLO Chloé
 MULLER Philippe
 PAVE Julien
 PETITJEAN Aurélie
 ROSTAGNO Stéphane

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

MAÏEUTIQUE 90

CLADY Emilie
 FREMONDIERE Pierre
 MATTEO Caroline
 MONLEAU Sophie
 MUSSARD-HASSLER Pascale
 REPELLIN David
 RIQUET Sébastien
 ZAKARIAN Carole

SCIENCES INFIRMIERES 92

COLSON Sébastien (PR)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 VILLA Milène (MAST)

ODONTOLOGIE PEDIATRIQUE ET ORTHOPEDIE DENTO-FACIALE 56-01

CAMOIN Ariane (MCU-PH)
 GAUBERT Jacques (MCU-PH)

BLANCHET Isabelle (MCF ASS)

CHIRURGIE ORALE; PARODONTOLOGIE; BIOLOGIE ORALE 57-01

MONNET-CORTI Virginie (PU-PH)

CAMPANA Fabrice (MCU-PH)
 CATHERINE Jean-Hugues (MCU-PH)

ANTEZACK Angéline (MCU-PH)

PREVENTION, EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE, ODONTOLOGIE LEGALE 56-02

FOTI Bruno (PU-PH)
 LE GALL Michel (PU-PH)

LAN Romain (MCU-PH)

DENTISTERIE RESTAURATRICE, ENDODONTIE, PROTHESES, FONCTION-DYSFONCTION, IMAGERIE, BIOMATERIAUX 58-01

TERRER Elodie (PU-PH)

ABOUDHARAM Gérard (MCU-PH)
 GIRAUD Thomas (MCU-PH)
 GIRAudeau Anne (MCU-PH)
 GUIVARC'H Maud (MCU-PH)
 JACQUOT Bruno (MCU-PH)
 LABORDE Gilles (MCU-PH)
 LAURENT Michel (MCU-PH)
 MAILLE Gérald (MCU-PH)

MENSE Chloé (MCU-PH)
 SILVESTRI Frédéric (MCU-PH)

BALLESTER Benoît (MCF ASS)
 CASAZZA Estelle (MCF ASS)

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur GENTILE Gaëtan,

Vous me faites l'honneur de présider cette soutenance de thèse. Veuillez recevoir l'expression de mes sincères remerciements.

Madame le Docteur ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle,

Un grand merci d'avoir accepté de diriger ma thèse. Merci de m'avoir accompagné tout au long de ce travail. D'immenses remerciements pour m'avoir guidée lors de mon internat, de m'avoir poussé à prendre confiance en moi, de m'avoir permis de rencontrer toutes ces personnes qui aujourd'hui participent à mon épanouissement dans ma pratique. Merci pour ces six mois qui ont énormément impactés ma vie.

Madame le Docteur OLMI Elodie,

Quel honneur de vous avoir dans mon jury, merci de juger cette thèse. Une merveilleuse rencontre, pour moi nous sommes passées de collègues à amies. C'est un immense plaisir de travailler à tes côtés mais surtout de manger des fraisières et j'espère que cela se poursuivra sur le long terme.

A mes parents,

Déjà je vous remercie de m'avoir mise au monde, sans vous je ne serai pas là. Merci de m'avoir transmis vos valeurs, merci pour cette éducation qui aujourd'hui fait de moi ce que je suis. Merci de m'avoir fait grandir au Bénin, je n'ai jamais manqué de rien et ce grâce à vous. Merci pour votre soutien. La force mentale avec laquelle chacun de vous affronte les épreuves de La vie me sert de modèle. Aucun mot, aucun objet, rien sur cette terre ne serait suffisant pour vous prouver mon amour, mon admiration et ma gratitude. Je vous aime et je ne cesserai de vous rendre fiers.

A mon frère,

Le seul et l'unique, mon meilleur ami, my ride or die. Je vais essayer de faire court parce qu'il y a tant de choses à dire. Merci de me supporter, merci de me faire rire, merci d'être pragmatique et de penser qu'il n'y a pas de problèmes mais que des solutions. Merci pour ces magnifiques années de collocation avec des rires des pleurs, des pizzas, la salle de sports et encore et surtout énormément de fous rires. Je t'aime.

A ma famille,

Je vous aime et pour rien au monde je n'échangerai un seul membre de cette famille. Merci pour votre support inconditionnel.

229, C'EST LA BASE.

Samantha, ma sœur, depuis la maternelle et on a dit jusqu'au bout du tunnel. Toujours heureuse de te retrouver lors de nos « réunions annuelles ». J'espère pouvoir te faire rire encore longtemps.

Selly, ma sœur, le chop life minister en personne. On ne cessera de remercier ce voyage au Portugal qui nous aura réunies.

Anisah, mon avocate préférée, merci d'être toi, merci d'accepter de marcher jusqu'au bout du monde avec moi, merci d'apporter un peu plus de sérieux quand il le faut dans ma vie.

Les filles, merci pour votre présence, vous n'avez apporté que du positif dans ma vie, vous êtes de vraies sœurs pour moi et cette amitié est devenue très précieuse à mes yeux. Merci pour tout, les mots manquent, je vous aime énormément.

Mérencia, ma grande sœur, mon amie, on remerciera les cours de SVT à parler sur des feuilles de papier de nous avoir rapprochées. Qui aurais cru qu'une feuille de papier aurait mener à une si grande amitié.

Michou, ma colocataire. Merci d'avoir vécu toutes ces années en facetime avec moi. Merci d'avoir été présente.

Davido, mon frère, merci de m'avoir permis de faire partie de ta vie. Je suis très heureuse de nous voir grandir ensemble. A tous nos souvenirs passés et à venir.

Moktar, merci de croire en moi. Merci pour ton soutien en particulier avec cette thèse, merci de faire partie de ma vie.

Vanessa et **Sandra**, TAH GANG merci pour toutes ces années de lycées merveilleuses à vos côtés. Je suis très heureuse de vous avoir retrouvées dans ma vie.

Eva, mon caramel, merci d'apporter de la douceur dans ma vie. Hâte de nos futures aventures.
Windy, ma beauté, merci pour ta joie qui contamine tout ton entourage. Ne change surtout pas et « décembre en feu ».

Marie, une rencontre formidable, cela ne fait pas longtemps qu'on se connaît mais la complicité s'est totalement installée.

Sarah, merci beaucoup, tu ne le sais peut-être pas mais tu as été un modèle pour moi toutes ces années de médecine.

Ma vie a commencé au Benin et mon cœur ne cessera d'y être. A tous mes béninois, rencontrés au lycée ou ailleurs, on se sait, on sait ce qui est doux et que 229 C'EST LA BASE. Je n'ai que de l'amour pour vous.

BGM

Je vous remercie tout d'abord d'avoir choisi Dijon pour votre internat. Sans ça on ne se serait jamais rencontrées. Même si je ne suis pas la personne la plus réactive vous savez à quel point je vous aime. Merci pour ce groupe et ses multiples sujets de conversation. Merci pour les chorégraphies, les séances groupées de psychothérapie, les plaintes communes sur de multiples sujets. Je suis très heureuse de vous avoir dans ma vie. **Edwynna**, je ne te remercierai jamais assez pour ton écoute. **Florie** merci de faire ressortir l'américaine qu'il y a en moi et de m'émerveiller chaque jour. **Christelle**, merci de me remettre les pieds sur terre.

Estelle, merci d'être cette étoile qui illumine ma vie. Merci pour ce voyage en Espagne qui a pu créer une si belle amitié.

Manal, dix ans après on se revoit toujours, ça n'a pourtant duré qu'une année. Merci d'être toi.

Malika, merci pour ces journées de révisions, merci d'avoir été une grande sœur pour moi.

A tous les Dijonnais que j'ai pu côtoyer, merci d'avoir fait partie de ma vie.

AVIGNON FOREVER

Qui aurait cru qu'un simple semestre aurait créer de si belles amitiés ?

Sylvain, merci d'être mon confident, merci pour ces appels de plus d'une heure. La fréquence à laquelle on se voit ne déterminera pas l'amour qu'on a l'un pour l'autre. Merci d'être toujours là pour moi.

Clément, merci de faire partie de ma vie. Les hauts et les bas ne font que renforcer cette amitié que je l'espère durera longtemps. Merci d'avoir ramené **Camille**, ce soleil dans nos vies.

Massimo, ma muse. Merci d'avoir été présent toutes ces années. Je te remercie d'avoir refusé toutes mes propositions aussi farfelues les unes que les autres. Je resterai ta photographe préférée.

Baptista, mon DJ préféré, merci pour l'amitié, merci pour les fous rires, merci pour les soirées incroyables que vous organisez avec l'incroyable **Servane**.

Cécile, ma sœur, merci d'être toi, merci pour les fous rires, merci pour les soirées posées, merci pour les trajets fous en voiture que je n'oublierai jamais. Merci pour ton énergie, merci d'être ma sœur.

Yaëlle, je ne sais pas si je dois te remercier de m'appeler Olatinouche mais merci quand même, merci pour cette colocation à Aix qui nous a permis de nous découvrir un peu plus. Et surtout merci d'avoir ramené Lilly dans ma vie, ce qui m'a permis de changer ma relation avec les chats (à toi de choisir le sens).

Amaury, le A. Merci pour ta bonne humeur, merci aussi car sans toi je n'aurai pas eu la vue adaptée pour pouvoir écrire cette thèse et à nos futures aventures.

Michka, merci pour les thérapies, merci pour les restaurants, merci d'être toi.

A tous ceux que j'ai rencontré à Avignon,

Lilas, Clara, Maud, Maxime F, Lola, Neil, Dorian merci d'avoir ramené de la couleur et de l'intensité à mon internat, je ne vous oublierai jamais.

Martin, je tiens tout d'abord à remercier cette maison à Hyères qui nous a permis de nous connaître un peu plus. Merci de m'avoir permis de découvrir ton univers (le vélo), et de m'avoir permis de rencontrer la magnifique **Sophie**.

A mes magnifiques rencontres en gynécologie,

Anoem, mon coup de cœur, une rencontre incroyable. En trois mois ce sont tissés des liens incroyables. Merci pour toutes ces années de folie et celles à venir, continue d'être la personne magnifique que tu es et merci de m'avoir permis de découvrir **Florian** le S.

Clairette, merci de ne pas m'avoir abandonné en gynécologie, de m'avoir appris énormément de choses en trois mois, merci pour la personne que tu es et pour m'avoir permis de découvrir ton univers.

Félix et Solène, merci de m'avoir permis de faire partie de votre vie et d'aussi bien vous occuper de moi. J'espère que notre aventure continuera très longtemps.

Fany, merci d'être ma grande sœur, merci de m'écouter, même si on ne se voit pas très souvent on a créé un lien fort. Je n'ai qu'une hâte c'est de venir visiter ta magnifique île.

Manon, ma colocataire d'enfer. Merci de m'avoir accompagné dans mes aventures les plus folles, merci pour ces appels tous les trois mois où on a tant à se dire.

Amir, on remerciera le Four des Banes pour nous avoir permis de nous découvrir. Merci pour ces 6 mois de folie.

A toutes ces personnes que j'ai rencontré à Toulon,

Réhane, merci, ce fut court mais intense. Beyoncé entre autres a su nous rapprocher.

Marwa, ma chef et maintenant mon amie, merci de me rassurer quand il le faut et merci de répondre à tous mes appels.

Margot, merci pour ces soirées à deux, ces déjeuners, ces petits déjeuner et ne t'inquiète pas on arrivera à se voir un jour.

Fatine, six mois incroyables passés à tes côtés à se découvrir et j'espère que cela continuera.

Théo, merci pour ta bonne humeur, continue de briller et d'être toi.

Daphné, ma voisine de chambre, ma co-interne et même ma cousine par alliance, merci d'être toi.

Kim, Martin, Zoé, Florent I, Valentin, Axel, Camille G, Marine, Aline, merci d'avoir illuminé mes semestres toulonnais.

Loïc, on ne se croise que très peu mais c'est toujours incroyable et je voulais te remercier pour ça.

Mahaut, ma sis, merci de ta bonne humeur.

L'internat c'est vraiment une expérience incroyable, merci à tous ceux que j'ai rencontré durant tous ces semestres, tous ceux que j'ai eu à côtoyer de près ou de loin. Je ne vous oublie pas.

Merci à tous mes maîtres de stage, Dr Viale, Dr Rousseau, Dr Massiani, Dr Collard, sans vous je n'en serai pas où je suis aujourd'hui.

Benjamin, merci pour l'accueil et la bienveillance.

A toutes les personnes que j'ai interrogées, merci de votre participation. Sans vous ce travail n'aurait pas vu le jour.

LISTE DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
APSP : Association Pour les Soins Palliatifs PACA
ASP : Association des Soins Palliatifs
CABA : Collège des Association de Bénévoles d'Accompagnement
CH : Centre Hospitalier
CHI : Centre Hospitalier Intercommunal
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Établissement d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes
EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs
ETSP : Équipe Territoriale de Soins Palliatifs
HAD : Hospitalisation À Domicile
HIA : Hôpital d'Instruction des Armées
INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie
LISP : Lits Identifiés des Soins Palliatifs
MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique
PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur
RESEVA : Réseau Var Est d'Accompagnement de soins palliatifs à domicile
SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SIDA : Syndrome d'Immuno Déficience Acquis
SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
SUDOC : Système Universitaire de Documentation
USP : Unités de Soins Palliatifs
WONCA : World Organisation of National Colleges Academies Association of General Practitioners/Family Physicians

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION	3
A. JUSTIFICATION DU SUJET :	3
B. LA POPULATION VAROISE	4
C. DEFINITION :	4
D. LES RESSOURCES DISPONIBLES	6
1. Les LISP :	6
2. Les EMSP :	6
3. Les USP :	7
4. Autres structures (9) :	7
5. Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) :	8
6. Les réseaux de soins palliatifs :	9
7. Les associations de bénévoles	10
E. EN QUELQUES CHIFFRES	11
II. MATERIEL ET METHODE	12
A. TYPE D'ETUDE	12
B. POPULATION ETUDIÉE ET MODE DE RECRUTEMENT	12
C. ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ ET GUIDE D'ENTRETIEN	12
D. RECUEIL DE DONNÉES	13
E. TRANSCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES	13
F. METHODOLOGIE DANS LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	14
III. RESULTATS	15
A. PRESENTATION DE L'ÉCHANTILLON	15
B. ANALYSE DES FACTEURS DETERMINANTS LE RESENTI DES MEDECINS GENERALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE	15
1. La pratique des soins palliatifs à domicile	15
a) Sentiment positif	15
b) L'hôpital c'est la fin	16
c) Une pratique d'avenir	16
d) Une pratique qui ne peut se réaliser toute seule	16
2. La priorité : le patient	17
a) Un choix du patient	17
b) La relation médecin-patient	18
3. Les formations en soins palliatifs	18
4. Les ressources utilisées	19
5. Les principaux facteurs limitants	20
a) Le manque de temps	20
b) La peur de mal faire	20
c) Le manque de communication	21
d) L'intégration de la famille	21
6. Le moral des médecins généralistes	22
IV. DISCUSSION	24

A.	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	24
1.	Forces de l'étude	24
a)	Choix du sujet	24
b)	Méthodologie adaptée.....	24
c)	Les critères de validité interne	24
d)	Les critères de validité externe.....	25
e)	Le script d'entretien.....	25
2.	Faiblesses de l'étude	25
a)	Le recrutement.....	25
b)	Les entretiens	25
B.	DISCUSSION AUTOUR DES RÉSULTATS.....	25
1.	Une approche centrée patient	26
2.	Des facteurs limitants.....	27
3.	Le moral des médecins généralistes.....	28
4.	Axes d'amélioration.....	28
V.	CONCLUSION.....	30
VI.	BIBLIOGRAPHIE.....	31
VII.	ANNEXES.....	33
A.	QUESTIONNAIRE DE THÈSE :.....	33
B.	VERBATIMS :	34

I. INTRODUCTION

A. JUSTIFICATION DU SUJET :

Les soins palliatifs sont depuis des années au cœur de nombreuses polémiques, qu'elles soient politiques, médiatiques, éthiques, associatives ou médicales.

La majorité des Français souhaite mourir à domicile. Leur accompagnement en ambulatoire par les médecins généralistes présente des difficultés. (1)

Durant la pandémie COVID19 et lors de mon stage en gériatrie durant mon internat, les soins palliatifs ainsi que la fin de vie ont pris une grande place. Les patients du fait de leur grand âge ainsi que de leur fragilité étaient très rapidement en fin de vie. Il s'agissait d'un sujet que je ne maîtrisais pas du tout à l'époque.

Par la suite j'ai eu mon stage en médecine de ville, en SASPAS et j'ai eu l'occasion de m'occuper de patients en soins palliatifs. L'aspect le plus important pour moi était surtout de soulager le patient d'un côté mais également d'accompagner la famille de l'autre. Il fallait combiner d'une part les connaissances médicales en termes de sédation et d'antalgie et d'autre part ne pas négliger le côté humain qui comprend l'écoute du patient ainsi que de sa famille. Pouvoir répondre aux interrogations, savoir le dire quand on ne peut pas répondre, être le plus transparent possible avec le patient ainsi que sa famille tout en respectant en priorité les attentes du patient ainsi que le secret médical.

C'était une expérience qui n'était pas facile notamment sur le plan émotionnel. Il fallait que je prenne en compte également mes propres émotions. Le patient déclarant clairement son désir de ne pas mourir à l'hôpital avec sa famille qui soutient ses choix, le personnel paramédical s'en occupant étant épuisé, surtout sur le plan émotionnel.

La prise en charge des patients en fin de vie semblait donc constituer un défi complexe pour les professionnels de santé.

Les soins palliatifs à domicile semblaient plus adaptés aux besoins et aux préférences de nombreux patients, mais la responsabilité principale de leur mise en œuvre reposait souvent sur les épaules des médecins généralistes.

De ce fait je me suis posé la question de savoir si les médecins généralistes de ville suivaient tous leurs patients en fin de vie et si non pourquoi ne le faisaient-ils pas et surtout quel était leur ressenti sur cette pratique à domicile ? J'ai ainsi décidé d'en faire mon sujet de thèse.

L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre comment les médecins généralistes perçoivent ces aspects spécifiques de leur pratique, en se concentrant sur les enjeux émotionnels, éthiques et pratiques auxquels ils font face lors de la prise en charge de patients en fin de vie à domicile.

L'objectif secondaire est de permettre aux médecins généralistes de prendre connaissance des ressources disponibles en ville pour une meilleure pratique des soins palliatifs à domicile.

B. LA POPULATION VAROISE

Dans le Var, selon le rapport de l'INSEE en 2015, alors que les jeunes à l'âge des études quittent le Var, les personnes de plus de 50 ans s'y installent, accentuant ainsi le vieillissement de la population.

La proportion de personnes âgées est en effet relativement élevée : 22,7 % de la population a 65 ans ou plus en 2011, contre 20,1 % en PACA et 17,2 % en moyenne en France métropolitaine. Un Varois sur deux a plus de 44 ans. Cet âge médian est ainsi supérieur de 2 ans à celui de la région et de 4 ans à celui du niveau national. Enfin, les retraités représentent 26,9 % de l'ensemble de la population du Var. Il s'agit surtout d'anciens cadres et professions intermédiaires, catégories socioprofessionnelles plutôt aisées.(2)

Le nombre de séniors va fortement augmenter d'ici 2050 du fait de l'arrivée aux grands âges des générations du baby-boom (personnes nées entre 1945 et 1975).

La région PACA compterait plus de 1,6 million d'habitants de 65 ans ou plus soit 600 000 de plus qu'actuellement. Cette croissance serait nettement plus importante que celle du reste de la population (+ 1,3 % par an en moyenne entre 2013 et 2050 contre + 0,2 %). Au total, trois personnes sur dix seraient âgées de 65 ans ou plus en 2050 contre deux sur dix actuellement.(3)

La population varoise est donc une population de plus en plus vieillissante avec très certainement une pratique de plus en plus importante des soins palliatifs.

C. DEFINITION :

Le mouvement des soins palliatifs a été porté en France par des hommes et des femmes sensibilisés dans les années soixante-dix aux conditions désastreuses du mourir et engagés lors des décennies suivantes dans une action résolue pour mettre fin à des situations intolérables :

- L'abandon des malades, au motif qu'on ne pouvait plus les guérir
- L'excès de médicalisation conduisant à l'acharnement thérapeutique
- Les souffrances non soulagées ; la mort qu'on administrait, le plus souvent clandestinement, à l'aide des cocktails lytiques
- La découverte des fins de vie pénibles des malades atteints du SIDA.

D'où l'émergence de deux courants très distincts : l'un qui défendait la liberté de recevoir la mort et prohibait l'acharnement thérapeutique et ce fut la création en 1980 de l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité), l'autre, condamnant pareillement l'acharnement thérapeutique mais aussi l'euthanasie, et c'est ainsi que furent créés, en 1983, JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), en 1984, l'ASP (Association des soins palliatifs), en 1989, la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) et d'autres associations œuvrant dans la même direction. La mise en place concrète des structures de soins palliatifs en France a été massivement l'œuvre de ceux qui ont refusé le raccourci que proposait la légalisation de l'euthanasie. Ainsi, lors du congrès de la fédération mondiale des associations du droit de mourir dans la dignité, tenu à Nice en 1984, centré presque exclusivement sur l'euthanasie et le suicide assisté, trois médecins, Renée Sebag-Lanoë, Robert Zittoun, Emmanuel Goldenberg, et un psychanalyste, Robert William Higgins, choqués

par cette « solution », ont formé un groupe de travail où se sont retrouvés, parmi d'autres, le docteur Michèle Salamagne, Emmanuel Hirsch et Patrick Verspieren. Toutes ces personnes joueront un rôle capital dans la promotion des soins palliatifs.

Plusieurs textes officiels ont jalonné l'organisation des soins palliatifs.

Quatre lois décisives se succéderont, celle du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (ces deux lois issues d'un projet gouvernemental ont été portées par Bernard Kouchner), celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et enfin celle du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (ces deux dernières lois font suite à des propositions de Jean Leonetti, accompagné pour la seconde par Alain Claeys). Même si ces lois ont connu des fortunes diverses dans leur application, elles ont été votées en dépassant les clivages politiques partisans.

C'est en 1987 qu'est créée la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la Cité universitaire sous la responsabilité du docteur Abiven qui deviendra le premier président de la SFAP.

L'éthique qui sous-tend les soins palliatifs « à la française » peut s'énoncer en cinq principes : le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de toutes les douleurs pour le malade en phase terminale, l'accompagnement de la personne qui relève du non-abandon et du devoir de fraternité, la liberté du patient correctement comprise et enfin l'interdit de l'homicide. (4)

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.

Ils proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil.

Ils peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie.

Les soins palliatifs 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(5).

Leur but principal est de conserver une bonne qualité de vie. Les interventions peuvent se faire à domicile ou dans une institution. L'accompagnement est interdisciplinaire.

La qualité de vie des patients en soins palliatifs est généralement raisonnable, malgré le fait qu'ils soient victimes d'une maladie grave.

Il faut retenir que l'objectif des malades qui ont besoin de ces traitements n'est pas de guérir complètement, mais plutôt de lutter contre les symptômes désagréables qui proviennent de leurs maux (6).

D. LES RESSOURCES DISPONIBLES

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour). Une coordination s'opère entre les différents modes de prises en charge (7).

Les principales structures disponibles en institution sont les unités de soins palliatif (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les lits identifiés en soins palliatifs (LISP).

1. Les LISP :

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont des lits d'hospitalisation ayant pour but la prise en charge de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans des services (MCO ou SSR) fréquemment confrontés à des situations de fin de vie et à des décès. De même que les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les LISP sont pensés comme garants du respect du droit des patients d'avoir accès aux soins palliatifs et cela dans la continuité de leur prise en charge curative, et comme outils de diffusion de la culture palliative au sein des services hospitaliers dans lesquels ils sont implantés (8).

Les LISP dans le Var (9)(10) :

- CENTRE BEAUSEJOUR – LISP à Hyères
- SSR PIERRE CHEVALIER LISP – Hyères
- ETABLISSEMENT DE SANTE JEAN LACHENEAUD – LISP à Fréjus
- CENTRE HOSPITALISER ST MUSSE – LISP à Toulon
- CLINIQUE LES ESPERELS – Les Figunières

2. Les EMSP :

En France, des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs se multiplient dans les hôpitaux afin d'aider les personnels médicaux dans la prise en charge des malades en fin de vie. Elles ne disposent pas de lits d'hospitalisation et leur travail consiste à assister les professionnels des services hospitaliers dans la prise en charge de leurs malades.

L'objectif d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) dans un hôpital est de prévenir la souffrance induite par la maladie grave. Prévenir signifie dépister et agir, proposer des mesures de soutien adaptées plutôt que d'intervenir en période de crise ou de décompensation.

Dépister veut dire identifier des facteurs de risque propres à la personne malade, sa famille et les soignants. Il s'agit donc, dans une approche globale du patient et de sa famille, de maintenir le plus longtemps possible trois objectifs. Un maximum d'autonomie et de communication entre le patient et ses proches et un minimum de symptôme.

Une équipe de professionnels spécifiquement formés dans différents domaines (médical, infirmier, kinésithérapie, diététique, psychologique et social), ayant l'habitude de travailler ensemble, intervient dans les services au contact des équipes soignantes pour réaliser cet objectif.

Dans le cadre de la politique de service, le projet thérapeutique et le projet de soins de chaque patient sont régulièrement évalués en réunion d'équipe. La décision est prise en concertation par l'équipe médicale et soignante. Cette politique de service doit préciser les conditions

d'intervention de l'équipe mobile, notamment lorsque l'infirmière doit décider à elle seule de cet appel, lors de l'aggravation de l'état d'un patient.

L'appel pour une première intervention doit toujours être programmé, dans l'intérêt du patient, des proches et des soignants. La toute première intervention de l'équipe extérieure dans un service devrait se dérouler en présence de la famille et d'un des membres de l'équipe soignante référente par un binôme (médecin et infirmière, médecin et psychologue). Le but est de cibler au mieux la réponse au bénéfice du patient.

La traçabilité de l'intervention de l'équipe mobile par un compte-rendu doit être assurée. Il doit figurer dans le dossier du patient et en particulier dans le dossier de soins(11).

Les EMSP dans le Var (9)(10):

- CHI TOULON LA SEYNE – ESMP à La Seyne sur Mer
- CH DRACENIE DRAGUIGNAN – ESMP à Draguignan
- EQUIPE TERRITORIALE SOINS PALLIATIFS VAR OUEST – ESMP à Hyères
- HIA ST ANNE – ESMP à Toulon

3. Les USP :

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) 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(7).

Les USP dans le Var (9) :

- CHI TOULON LA SEYNE – USP les Colibris à la Seyne sur mer

4. Autres structures (9) :

- CHI TOULON LA SEYNE – Groupement collectif de pro à La Seyne sur mer
- CH DE LA DRACENIE Le patio – Groupement collectif de pro à Draguignan
- CH DE LA DRACENIE USP – Draguignan
- CENTRE HOSPITALIER JEAN MARCEL – Brignoles

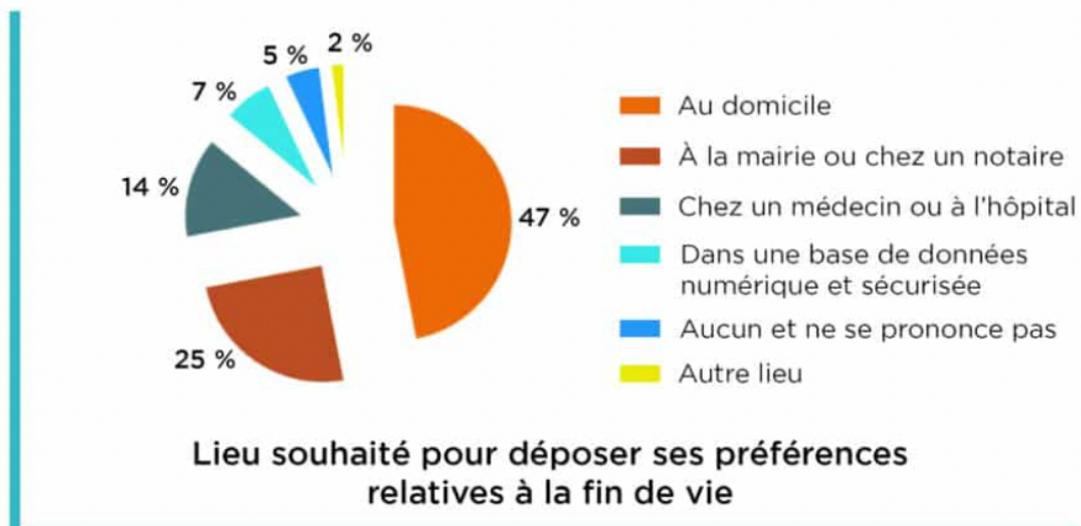
Selon les résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie en 2022, à la question de l'endroit où à priori ils souhaitent finir leurs jours, **les Français préfèrent majoritairement leur domicile (60%)**.

22% déclarent que ce serait le domicile seulement si l'accompagnement nécessaire y est disponible.

8% auraient une préférence pour l'hôpital.

3% pour l'EHPAD ou la maison de retraite (12).

Les lieux souhaités pour déposer ses préférences relatives à la fin de vie (12):



Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

- La disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- La capacité de l'entourage d'assurer ce maintien
- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire
- La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement. (7)

Deux principaux types de dispositifs permettent cette prise en charge à domicile :

5. Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) :

Les services d'Hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent. (7)

Les établissements d'HAD sont des établissements de santé, soumis aux mêmes obligations que les établissements hospitaliers avec hébergement. Ils doivent donc répondre aux mêmes critères de qualité des soins, de sécurité, de certification, de continuité des soins, de lutte contre les infections nosocomiales et d'accréditation entre autres.

Chaque structure doit avoir son propre règlement intérieur (13).

Selon l'article D.6124-309 du Code de la Santé Publique, « les structures d'HAD sont tenues d'assurer la permanence et la continuité des soins et fonctionnent 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 pour répondre à l'ensemble des besoins en soins des patients pris en charge. L'organisation de cette permanence doit être précisée dans le règlement intérieur de la structure. » (14)

Les HAD dans le Var :

- HAD ST ANTOINE – St Raphael

- HAD SANTE ET SOLIDARITE DU VAR – Toulon
- HAD SANTE ET SOLIDARITE DU VAR – Brignoles
- HAD Cap Domicile – La Seyne sur mer
- HAD CAP DOMICILE – La Valette du Var (9)

6. Les réseaux de soins palliatifs :

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.(7)

Les réseaux de soins palliatifs dans le Var :

- RESEVA – RESEAU VAR EST DE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE – Draguignan (15)

<p>Qui sommes nous ?</p> <p>• Un réseau de santé composé d'une équipe pluridisciplinaire (Médecin Coordonnateur, Cadre de Santé, 2 infirmiers, Psychologue, Travailleur social et Secrétaire) facilitant l'accès aux soins d'accompagnement et de soutien à domicile :</p> <p>- au service du médecin traitant et de tous les professionnels de santé. - pour les patients, leur famille et entourage.</p> <p>Objectifs du réseau</p> <p>Intervenir pour aider les médecins traitants et les professionnels de santé au domicile.</p> <p>Orienter et accompagner les patients.</p> <p>Optimiser le parcours de soins.</p> <p>Faciliter et dynamiser les échanges entre les partenaires du sanitaire et social.</p> <p>NOS PARTENAIRES</p> 	<p>Quelles sont nos actions ?</p> <p>Pour les professionnels</p> <p>Une permanence téléphonique de : 8h30 à 17h30 du lundi au vendredi.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un contact avec un professionnel de santé ou du secteur social pour être renseigné en temps réel. • Des coordonnées de personnes ressources. • Du lien avec les partenaires sanitaire, médico-sociaux et sociaux répartis sur l'ensemble du territoire : <ul style="list-style-type: none"> - établissements de santé (hôpitaux, cliniques, HAD EHPAD...) - professionnels libéraux - SSIAD - structures d'aide à la personne - et tout autre professionnel concerné par l'accompagnement du patient au domicile • Des réunions d'information et des formations. <p>Pour les patients</p> <p>Un accompagnement et une aide à la prise en charge à domicile de toute personne atteinte d'une maladie grave et/ou chronique nécessitant l'implication d'équipes médicales et médico-sociales, dans le traitement de la maladie et de ses conséquences.</p> <p>Une aide dans les démarches pour l'obtention des aides sociales.</p> <p>Des orientations vers des professionnels ou des services adaptés.</p> <p>Selon la situation, des actes dérogatoires peuvent être financés en nombre limité par le réseau :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretiens psychologiques • Sophrologie • Réflexothérapie • Diététique • Socio-esthétique <p>Ces séances sont assurées par des professionnels conventionnés avec ReVESA.</p> <p>Notre zone d'intervention Territoire du Var-Est :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bassin Fréjus /Saint-Raphaël • Canton de Fayence • Dracénie • Golfe de Saint-Tropez • Haut Var et Verdon
--	--

- Équipe territoriale de soins palliatifs (ancien réseau RIVAGE) – Var ouest. Elle intervient au domicile et dans les établissements médico-sociaux sur le secteur du Littoral Var Ouest. (10) (16)

L'Équipe Territoriale de Soins Palliatifs

Intervient auprès :

Des patients et de leurs proches

- Pour prévenir, évaluer et traiter la douleur et les symptômes d'inconfort.
- Pour leur permettre d'être pris en charge selon leurs souhaits et leur choix de lieu de vie.
- Pour être à leur écoute et les soutenir :
 - sur le plan psychologique (consultations avec un psychologue ou d'autres intervenants libéraux)
 - sur le plan social (accès aux droits et dispositifs d'aide au maintien au domicile)

Des professionnels de santé hospitaliers ou libéraux

- Afin d'assurer la continuité des soins et des prescriptions dans les parcours hôpital-domicile et faciliter la mise en relation des différents intervenants.
- Pour effectuer des missions de formation.

7. Les associations de bénévoles

Il existe également des associations de bénévoles. Ce sont des associations régies par la loi 1901, non confessionnelles et apolitiques. Conformément à l'article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, elles recrutent, forment, encadrent des accompagnants bénévoles. Ceux-ci interviennent en équipes coordonnées, à la demande de différentes structures de soins palliatives ou non, privées ou publiques (centre hospitalier, cliniques, maisons de retraite...) ou au domicile.

Ils apportent leur soutien et leur écoute aux personnes « atteintes d'une maladie grave évolutive ou terminale » et à leur entourage dans la discrétion, la confidentialité et le respect du cheminement de chacun.

Les associations de soins palliatifs sont affiliées à la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) où elles animent le Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement (CABA).

Elles adhèrent à la charte des soins palliatifs et à son éthique : refus de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable (17).

Les associations de soins palliatifs dans le Var :

- ASP VAR – La Garde

Association pour le développement des Soins Palliatifs dans le Var.

Accompagnement en structures médicales et à domicile des patients en fin de vie (10).

- JALMALV – St Raphaël

Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie

Association de bénévoles accompagnants les personnes en fin de vie, les familles, les personnes en deuil à l'hôpital et à domicile (10).

- ASSOCIATION RENATUS – Sanary sur mer

Accompagnement bénévole des patients gravement malades et/ou en fin de vie et de leur entourage, en institution et à domicile.

Un lieu d'accueil : intervenants bénévoles dans un projet de soins : art-thérapie, soutien onco-esthétique, soutien ostéopathique (10).

E. EN QUELQUES CHIFFRES

En quelques chiffres, selon l'observatoire national de soins palliatifs en France, on compte :

- 152 unités de soins palliatifs (USP)
- 426 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques
- 107 Réseaux de soins palliatifs
- 122 Hospitalisations à Domicile (HAD)
- 352 associations de bénévoles

5057 lits identifiés de soins palliatifs répartis en 835 établissements (LISP) (18).

II. MATERIEL ET METHODE

A. TYPE D'ETUDE

Afin de mener à bien ce travail, j'ai décidé de mener une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés individuels.

Cette méthode permettait un recueil de données verbales, non quantifiables et ainsi une analyse interprétative du ressenti des médecins.

Il s'agit de la méthode la plus adaptée quant à l'exploration du ressenti des médecins.

Les entretiens individuels permettaient aux médecins de s'exprimer librement et sans craintes de jugements.

Les données recueillies étaient traitées au cas par cas.

B. POPULATION ETUDIÉE ET MODE DE RECRUTEMENT

L'enquête a été réalisée dans le département du Var.

Les participants ont été recrutés grâce à mes différents stages pendant mon internat, ainsi que par le biais des connaissances de mes maîtres de stages, qui ont également contribué à l'effet boule de neige.

Les critères d'inclusion pour les médecins généralistes étaient d'être en exercice libéral à temps plein ou non. Les médecins travaillant uniquement dans des services hospitaliers ont été exclus.

Le recrutement des médecins visait à obtenir une diversité en termes de sexe, d'âge, de lieu de travail et d'années d'installation, afin d'obtenir un échantillon aussi varié que possible sans prétendre représenter une population statistique.

Les entretiens ont principalement été réalisés dans les cabinets des médecins.

C. ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ ET GUIDE D'ENTRETIEN

L'entretien semi-directif est une technique qui consiste à recueillir des données verbales sur un thème défini à l'aide d'un guide comportant des questions ouvertes préparées à l'avance.

Des questions de relance étaient prévues en cas de blocage dans la discussion.

Le guide d'entretien a été élaboré en collaboration avec ma directrice de thèse, le Docteur Rousseau.

Chaque entretien commençait par une introduction du sujet de thèse.

Le guide d'entretien a été modifié au fur et à mesure des entretiens.

La première partie de celui-ci consistait à vaguement introduire l'intervenant surtout par rapport à sa durée d'installation en libéral.

Par la suite, l'intervenant devait raconter sa première expérience ou une expérience en soins palliatifs à domicile qui l'avait marqué permettant ainsi le dialogue sur le thème des soins palliatifs afin de pouvoir dégager son ressenti.

D. RECUEIL DE DONNÉES

Les entretiens se sont déroulés de mars 2023 à juin 2023.

Durant l'entretien, chaque médecin recevait une liste non exhaustive des ressources disponibles dans le Var (liste qui a été améliorée au fur et à mesure des entretiens) et avait le choix de la garder ou non.

L'échantillon était composé de dix médecins généralistes dont quatre femmes et six hommes. La durée d'installation moyenne était de 18,5 années.

La durée des entretiens était variable d'une personne à l'autre. Elle s'étalait de 15 minutes à 37 minutes. La durée moyenne d'entretien étant de 20 minutes. L'enregistrement s'est fait à l'aide d'un téléphone portable.

Dix entretiens ont été réalisés au total.

Sur les dix entretiens, neuf ont été réalisés au cabinet et un au domicile.

Le recrutement s'est arrêté lors de la « saturation des données », c'est-à-dire lorsqu'on retrouvait une redondance dans les informations et qu'aucune nouvelle idée n'apparaissait dans les entretiens.

La saturation des données est apparue au cours du huitième entretien et a été confirmé lors des deux entretiens suivants.

E. TRANSCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES

Chaque entretien était retranscrit en verbatim, manuellement, via le logiciel Microsoft Word, en intégralité, en faisant apparaître le langage verbal et non verbal (rires, onomatopées...).

Les entretiens étaient anonymisés et les noms des médecins étaient identifiés par un « I » suivi d'un chiffre, en suivant l'ordre chronologique.

Après transcription des entretiens, les verbatims étaient analysés manuellement afin de faire ressortir les grandes idées de chaque entretien. Les différentes notions étaient encodées puis regroupées sous forme de thèmes afin de dégager les principaux éléments évoqués par les médecins, permettant ainsi d'orienter le plan de travail.

F. METHODOLOGIE DANS LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographique s'est principalement effectuée via des recherches internet avec les bases de données scientifiques comme SUDOC, GOOGLE, GOOGLE SCHOLAR.

Les bibliographies d'articles et de thèses en lien avec les soins palliatifs ont également servis dans les recherches. Quelques recherches ont également été effectuées sur le site LEGIFRANCE.

La bibliographie a été enregistré et mise en page grâce au logiciel ZOTERO et rédigé au format Vancouver.

III. RESULTATS

A. PRESENTATION DE L'ÉCHANTILLON

Fiche signalétique des 10 médecins généralistes interrogés

Entretien	Sexe	Durée d'exercice
1	Homme	15 ans
2	Femme	30 ans
3	Homme	30 ans
4	Femme	5 ans
5	Homme	35 ans
6	Femme	7 ans
7	Homme	5 ans
8	Homme	37 ans
9	Femme	7 ans
10	Homme	14 ans

L'échantillon était composé de dix médecins généralistes dont quatre femmes et six hommes. La saturation des données sur le codage a été obtenue au bout du huitième entretien et confirmée au cours des deux derniers suivants. Sur les dix entretiens, neuf ont été réalisés au cabinet et un au domicile.

Tous les entretiens ont été réalisés dans le Var balayant différentes villes dont Toulon, La Seyne-sur-Mer, Solliès-Toucas, La Farlède.

Tous les médecins généralistes interrogés ont pratiqué au moins un soin palliatif à domicile. Certains ont une pratique un peu plus rare que d'autres.

B. ANALYSE DES FACTEURS DETERMINANTS LE RESSENTI DES MEDECINS GENERALISTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE.

1. La pratique des soins palliatifs à domicile
 - a) *Sentiment positif*

Les médecins ont plutôt un sentiment positif vis-à-vis de cette pratique.

I2 : Bah c'est bien... bah oui c'est génial hein, surtout qu'après ils sont bien pris en charge

I3 : Je trouve que c'est plutôt une bonne approche.

I4 : C'est une expérience importante dans la carrière d'un médecin et il y aura d'autre malheureusement.

Pour moi c'est indispensable, en tant que généraliste de le faire.

I4 : Moi je pense que c'est à favoriser peut-être.

I6 : Je trouve que c'est très intéressant

Je trouve que j'apprends pleins de choses parce qu'à chaque patient...

Moi j'ai un sentiment très positif sur les soins palliatifs.

I7 : Je trouve que c'est une bonne chose

Ça mériterait d'être un peu plus développé »

Ça mériterait d'être plus approfondi »

Je pense que ce n'est pas une partie que j'aurai envie d'arrêter.

I8 : C'est l'idéal. Pour moi il faut garder les gens à domicile, jusqu'au bout, dans leur milieu et surtout pas à l'hôpital. Voilà.

b) L'hôpital c'est la fin

Ils sont en accord pour dire que la prise en charge palliative du patient à l'hôpital est plus délétère pour ce dernier.

I5 : Quand tu envoies un patient à l'hôpital parce que tu sais que c'est la fin

Ça va le tuer quand même parce qu'on peut moins s'occuper de lui, il va être mis dans un lit, on va lui porter la nourriture il ne mangera pas tout seul, il va faire des escarres rapidement, il va faire des infections, il va faire des fausses routes, il va tomber du lit.

I8 : Mais l'hôpital non, non parce que j'ai des patients hélas en 37 ans j'ai eu beaucoup patients/patientes qui sont morts à l'hôpital. Euh... non ce n'est pas bien... ce n'est pas bien parce que... seulement il faut avoir le temps de les prendre en charge »

Et puis pour les... moi les fins de vie, ce qui est horrible ce sont les fins de vie à l'hôpital quoi.

I8 : Et dans son décor habituel. Voilà.

c) Une pratique d'avenir

A terme, il s'agit d'une pratique qu'il faudra de plus en plus approfondir en médecine de ville.

I7 : Ça mériterait d'être plus approfondi parce que de toute façon à l'avenir à mon avis on va en avoir de plus en plus.

Ça va être à mon avis monnaie courante d'avoir de plus en plus de gens à la maison qui vont être... qui vont dépendre de soins palliatifs.

d) Une pratique qui ne peut se réaliser toute seule

Les soins palliatifs à domicile ne peuvent se réaliser tous seuls selon les médecins interrogés. Il faut de l'aide, il faut une équipe mais surtout il faut une formation. Le manque d'expérience en particulier pour le côté pratique avec les sédations les protocoles rendent cette pratique un

peu plus compliquée mais c'est un domaine que les médecins généralistes délèguent surtout aux principales ressources utilisées.

I1 : je ne suis pas vraiment à l'aise sur les protocoles voilà parce que les protocoles de sédation tout ça, euh... je ne pense pas les maîtriser à fond et euh après donc c'est pour ça que je fais appel aux autres soins palliatifs qui eux ont des protocoles bien établis.

I6 : C'est impossible de la faire tout seul les soins palliatifs il faut qu'il y ait une équipe à domicile qui soit quand même bien présente.
C'est un travail qui demande beaucoup de coordination. Comme je disais il faut vraiment qu'il y ait une bonne équipe autour.

I7 : Qu'en ville c'est peut-être plus difficile de faire du palliatif parce qu'il n'y a pas de protocoles établis et consensuel pour tous les libéraux.

2. La priorité : le patient

a) *Un choix du patient*

La majorité des médecins généralistes était en accord pour dire que la pratique de soins palliatifs à domicile était tout d'abord un choix du patient et qu'il s'agissait d'un choix qu'il fallait respecter.

I1 : ça c'est un choix du patient avant tout hein

I1 : Donc après c'est vraiment, comme je t'ai dit, c'est un choix du patient la maison ou l'hôpital

I1 : c'est un choix qu'il faut respecter

I4 : Ça me semble très compliqué de leur dire non ou de leur dire qu'on est contre le fait qu'ils restent à la maison. Ça non. C'est leur volonté, c'est leur choix.

I4 : les gens veulent de moins en moins aller à l'hôpital j'ai l'impression, peut-être de moins en moins être institutionnalisés aussi donc ils préfèrent rester chez eux, euh c'est un droit hein du patient qu'il faut respecter.

I5 : moi je fais ce que les gens demandent hein, je ne vais pas leur dire ah non je ne m'occupe pas de vous.

I6 : pouvoir respecter au mieux leur volonté quand c'est de rester à la maison.

Pour la majorité d'entre eux, il s'agit surtout d'un choix qui ne peut être refusé car il s'agit de la moindre des choses surtout pour un patient qu'on suit depuis le début.

I3 : Je suis pour hein... ouais je suis pour. Je trouve que c'est... personnellement je trouve que ce n'est pas inintéressant d'arriver à accompagner le patient jusqu'au bout.

I3 : Et d'accompagner jusqu'au bout... Ouais je pense que c'est peut-être la moindre des choses. C'est ce qu'on doit au patient. De lui dire bah au moins je suis là jusqu'au bout.

I3 : A un moment donné c'est un patient que tu suis, il est en fin de vie, il faut bien que tu t'en occupes quand même. Tu t'en es occupé pendant des années, il venait ici et maintenant qu'il ne peut plus venir qu'il est chez lui tu veux lui dire « maintenant tu sais quoi mon pote, allez ciao ».

I6 : Ça fait partie des choses que j'aime bien dans mon travail, c'est de suivre les gens du début à la fin euh

I6 : Je ne me verrais pas refuser à un de mes patients que je suis euh de l'accompagner dans ce moment-là.

I7 : il y a quelque chose de gratifiant aussi pour le soignant surtout à pouvoir accompagner les gens à la maison. Jusqu'au bout.

I7 : C'est rassurant pour eux de savoir qu'on pourra les accompagner jusqu'au bout et d'une certaine manière c'est assez rassurant aussi pour nous beh de savoir qu'on pourra les accompagner jusqu'au bout.

I8 : Je leur promets à tous de m'occuper d'eux jusqu'au bout et de leur procurer la mort la plus digne possible et la moins douloureuse possible. Parce qu'il a parfois des souffrances terribles.

b) *La relation médecin-patient*

Pour les médecins, cette pratique ne fait que renforcer les liens de la relation médecin-malade.

I6 : C'est un service rendu pour les patients et je trouve qu'il y a une confiance qui est... qui est partagée en fait ...

Je leur fais confiance aussi euh... pour euh... pour accepter que je n'aie pas forcément toutes les réponses.

Ils attendent de nous qu'on les accompagne, qu'on les aide et aussi qu'on sache quand on n'est pas capable de les accompagner, de les aider et si on leur dit, ils le prennent plutôt bien et ils acceptent à ce moment-là d'aller voir quelqu'un.

3. Les formations en soins palliatifs

Niveau formations en soins palliatifs, peu de médecins estiment avoir une formation adéquate durant leur cursus ou même après. La majorité d'entre eux ont été formés sur le tas, à force d'expérience. Certains pensent se former un peu plus.

I1 : Donc après, pendant l'internat, j'avais fait mon premier choix d'interne, c'était en gériatrie donc en 6 mois, j'ai eu pas mal de patients qui sont morts à l'hôpital et on a dû assurer des fins de vie donc j'ai vite été mis dans le bain...

I3 : J'en avais eu mais j'en ai fait beaucoup par internet des formations hein. Moi je ne suis pas allé forcément faire des formations poussées ou tu fais des fois des soirées, ou on t'explique un petit peu le mode de fonctionnement.

I4 : J'en ai tellement fait à un moment que je me suis posé la question de faire le DU de soins palliatifs (rigole) et que je pense que je le ferai

I5 : Je ne me sens pas formé pour ça

I6 : J'avais fait des formations, j'avais fait un stage notamment en médecine polyvalente mais à orientation gastro où il y avait des assistantes qui elles avaient le DU de soins palliatifs euh... qui étaient hyper investies et qui nous avaient fait des formations là-dessus et j'ai toujours essayé de continuer à en faire

I7 : Pas du tout. Je me suis un peu formé sur le tas

Si je n'avais jamais fait de soins palliatifs à l'hôpital ou si j'avais été dans des services qui ne faisaient pas forcément des soins palliatifs, j'aurais probablement été terrorisé certainement.

I8 : Moi j'ai appris sur le tas. J'ai appris sur le tas euh avec les soins palliatifs, avec les infirmières, j'ai appris avec eux quoi mais j'ai appris comme ça avec mes patients. »

4. Les ressources utilisées

La principale ressource utilisée par les médecins généralistes est l'hospitalisation à domicile elle est retrouvée chez 100% des médecins interrogés. D'autres ressources sont également utilisées telles que les infirmiers à domicile, les réseaux de soins palliatifs.

I1 : le réseau de soins palliatifs bah je fais appel à eux et ils viennent voir les patients, ils mettent en place les protocoles et cetera

I2 : Ici ? Bah il y a l'HAD, et tu utilises des prestataires, des SSIAD, ou il y a des infirmiers des aides-soignants, l'équipe mobile de soins palliatifs...

I3 : Moi c'est principalement Équipe territoriale des soins palliatifs et parfois même rien qu'avec l'HAD, le médecin de l'HAD nous aide à mettre la morphine en place, l'Hypnovel, tous les soins de confort, les protocoles anticipés.

I6 : Moi je fais beaucoup intervenir l'équipe territoriale de soins palliatifs

I7 : Alors euh... je communique beaucoup avec l'HAD

I8 : L'hospitalisation à domicile plus la... soins palliatifs. Et avec ces deux organisations, j'ai des infirmières, des aides-soignantes, j'ai euh... contact quand je veux avec le médecin des soins palliatifs

I9 : les soins palliatifs j'avais tenté d'abord dans le cadre de l'EHPAD, RIVAGE tout ça et euh ils n'avaient pas trop répondu donc en fait je passe plus par l'HAD de la Garde

5. Les principaux facteurs limitants

a) *Le manque de temps*

La disponibilité des médecins généralistes est un des facteurs majeurs de cette prise en charge. Certains arrivent à dégager du temps. Pour d'autres, c'est un peu plus compliqué.

I3 : Nous en tant que médecins libéraux on n'est déjà pas hyper disponibles. Donc euh... on ne va pas se leurrer. On est nous aussi un peu dans la problématique.

I6 : Après c'est sûr que c'est très chronophage. Ça demande beaucoup de temps, il faut se rendre disponible euh... donc euh... c'est euh... il faut être prêt à ça aussi.

I6 : Je ne serai pas forcément disponible à la minute mais j'essaye de le faire au maximum

I7 : C'est un peu d'ailleurs je crois le défi de notre époque actuelle, d'arriver à libérer du temps, arriver à être au bon endroit au bon moment surtout.

I8 : Je fais de la médecine quoi en fait hein ! Tout simplement. Moi je suis très disponible hein.

I9 : C'est le temps de présence du médecin traitant, on ne peut pas... on n'est pas là pour tenir la main mais j'aimerais être plus présente quand même et on n'a plus le temps. Et c'est dommage voilà de passer trop la main parce qu'on n'a pas le temps d'être là.

I10 : C'est une médecine où il faut être très disponible, il faut faire du domicile, on fait moins de domicile, donc par la force des choses, on est moins sollicités

I10 : Les domiciles de toute façon ça reste très chronophage.

b) *La peur de mal faire*

Ce qui préoccupe le plus les médecins, c'est surtout la peur de mal faire les choses ainsi que de faire souffrir le patient. Certains en ont une crainte.

I5 : Moi ça me stresse, ça me stresse parce que je... je sens que je n'ai pas tout à fait les compétences ou je ne voudrais pas que mon patient souffre

I5 : J'ai peur euh d'être appelé en urgences parce que le patient, la famille décide qu'il va à domicile et que finalement on se retrouve devant des trucs compliqués, une impasse, la souffrance, des complications etc.

I6 : Ce qui va me préoccuper c'est plus quand j'ai l'impression de ne pas arriver à... à... beh à calmer correctement un patient, quand j'ai de l'insatisfaction sur la prise en charge

I7 : La peur de commettre une erreur certainement aussi euh... de... de prescrire un médicament à double dose, triple dose sans... donc le manque de formation aussi hein

Elle suscite aussi de la remise en question.

I9 : Ça reste quand même quelque chose ou tu te remets quand même beaucoup en question après.

c) *Le manque de communication*

Quelques médecins signalent des problèmes de communication surtout avec l'HAD pouvant entraîner quelques frustrations.

I1 : C'est compliqué, c'est compliqué parce qu'au plus tu as d'intervenant, au plus chacun y met sa sauce à lui et puis euh parfois il n'y a pas assez de communication. Donc il y a un truc qui est fait tu n'es pas au courant. Toi tu mets en place quelque chose et puis ça ne remonte pas. Voilà. Et pour savoir aussi qui fait quoi.

I2 : Là j'en ai une actuellement c'est un cancer du pancréas aussi et je ne la vois pas parce que c'est l'HAD qui s'en occupe et ils ne communiquent pas du tout avec nous. J'ai vu ce matin juste pour prescrire le lit médicalisé.

I2 : L'HAD ce sont des gens qui bouffent complètement les gens hein... qui bouffent complètement, qui s'approprient les gens, qui phagocytent complètement.

I3 : pas du tout au centre de la prise en charge. Non c'est compliqué... c'est compliqué...

I5 : Mais je ne l'ai pas vu depuis que c'est l'HAD qui s'occupe de lui.
Quand on prend l'HAD les patients on ne les revoit plus hein *rigole*
Parce qu'ils se débrouillent tout seul. Alors ils t'envoient des courriers hein

I10 : Parce que les Médecins de l'HAD deviennent prescripteurs donc on est moins sollicités
Après l'HAD ils ont aussi des exigences sur le nombre de visites à domicile...

Certains se sentent même exclus de la prise en charge.

I2 : Oui... mais après on se sent euh... inutile parce qu'on arrive... bah le médecin de l'HAD il a déjà fait ça, l'infirmière vous dit euh... il faudrait que vous veniez signer cette ordonnance qui est déjà faite... en fait c'est un peu bizarre quoi... en fait c'est qu'on perd la main complètement quoi.

d) *L'intégration de la famille*

Étant un choix du patient et surtout un choix à respecter, reste la difficulté de l'intégration de la famille du patient qui peut rendre les choses un peu plus compliquées.

I1 : sur le côté relationnel, comme c'est un choix du patient, moi je m'y plie après je pense que c'est... il faut vraiment intégrer le... la famille en fait. La famille, et l'aidant qui est là vraiment jusqu'au bout.

I3 : Eh oui moi je ne dis pas que j'aime bien ces moments-là parce qu'on n'aime jamais ces moments-là c'est compliqué mais ce sont des moments avec la famille souvent qui sont euh qui sont plutôt, c'est plutôt pas mal, ça rapproche plutôt les gens

I4 : La famille ce n'est pas un frein, mais c'est compliqué de leur faire accepter même s'ils savent que le patient veut rester chez lui

I5 : les familles souvent ne sont pas... ne s'en rendent pas compte de la lourdeur de ce que ça va être et du stress etc

I6 : ce n'est pas moi qui prends la décision mais je fais toujours en sorte d'en parler avec la famille et pas juste avec le patient.

I8 : A partir du moment où on explique bien aux gens et tout, tout se passe bien. Voilà. Mais il faut être attentif. Il faut faire attention quoi. Il faut, il faut savoir leur parler et les préparer aussi.

I9 : mais c'est aussi prendre en soins les proches parce que tu es souvent le médecin traitant aussi de l'épouse ou des enfants et prendre toute cette sphère c'est un peu compliqué.

I10 : Je suis pour mais on est confronté souvent aux limites du terrain et les limites de la famille comme de l'environnement, qu'on ne maîtrise pas.

6. Le moral des médecins généralistes

Sur le plan psychologique, la majorité des médecins généralistes ne semblent pas être impactés. Ils arrivent relativement à faire la distinction entre le travail et leur vie privée et c'est cette dernière qui leur permet surtout de tenir le coup. D'autres arrivent plus que certains à mettre leurs émotions de côté.

I1 : AH... ça je pense que ça dépend vraiment beaucoup des médecins. Parce que... 'fin après c'est le caractère de chacun, moi je sais que j'arrive à bien faire le... la part des choses entre ma vie perso et le travail donc...

I2 : Pour oublier ça, avec le métier on se détache un peu de tout ça. On a un peu envie de fuir aussi. On se dit « encore une personne qui va mourir » voilà...

I3 : ce qui te soutiens c'est je pense et ça n'engage que moi. C'est ta vie en dehors de ton activité médicale. C'est tout.

I6 : Pour le moment, je n'ai jamais eu de difficulté à... à passer ces moments-là avec mes patients.

I6 : Il y a des choses qui m'ont marquée, qui m'ont touchées mais j'arrive quand même assez facilement à mettre de la distance

I7 : J'essaie de rester assez professionnel

I7 : C'est sûr que quand ce sont des patients qu'on suit depuis longtemps beh il y a toujours... il y a toujours un peu une répercussion morale, ça c'est certain

I8 : Beh ça fait 37 ans que je vois des gens mourir y compris dans ma famille donc euh... bah ça se passe bien hein. On doit mourir hein donc c'est... c'est triste, il faut faire son deuil et puis une fois qu'on a fait son deuil eh beh la vie continue.

I9 : Voilà pour bien dissocier les problèmes que tu laisses au boulot et après tu as les enfants, d'autres choses que tu fais sinon tu ne continues pas hein

I10 : Tout dépend du patient. Il y a une distance à prendre mais ce n'est pas toujours évident. De mon côté ça va, je n'ai pas de problématique émotionnelle par rapport à ça.

Un médecin dit ne pas nécessiter une prise en charge psychologique.

I1 : Après moi pour l'instant je ne pense pas en avoir besoin ahah, après peut-être qu'il y a certains médecins qui en auront plus besoin et puis après il y a le côté récurrent. Si tu n'as pas beaucoup de cas, peut-être que ça te touche plus, si tu as beaucoup, beaucoup de cas, peut être que tu es plus rodé au truc soit au contraire au fur et à mesure des années qui passent et si tu fais que du soin palliatif, c'est sûr que ça doit être un peu minant quoi.

Certains médecins relèvent également que cela dépend du patient que l'on a en face de nous et de l'attachement que l'on a envers celui-ci

I1 : Il y a des patients qui te touchent plus que d'autres parce que tu les connais depuis longtemps, parce que tu as été beaucoup impliqué dans la prise en charge et cetera.

I3 : Tu as des patients et c'est humain, avec qui tu as des atomes crochus, avec le patient, avec la famille et pour qui la fin de vie ça va être difficile même pour toi parce que c'est compliqué.

IV. DISCUSSION

A. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

1. Forces de l'étude

a) *Choix du sujet*

J'ai choisi d'explorer ce sujet de recherche en raison de la spécificité démographique de la région où je prévois de m'installer, à savoir le Var, une région caractérisée par une population vieillissante. Mes expériences de stage durant mon internat à l'hôpital ont constitué des introductions significatives aux soins palliatifs à domicile, notamment dans le contexte de la pandémie, et plus particulièrement lors de mon stage en gériatrie.

Cependant, ce qui a réellement suscité mon intérêt pour ce domaine a été ma période de remplacement en cabinet médical. Lors des visites à domicile, j'ai eu un contact privilégié avec les patients, une interaction différente de celle que j'avais connue à l'hôpital. Durant ces rencontres, de nombreux patients ont exprimé de manière explicite leur souhait de mourir à domicile.

En tant que membre de la nouvelle génération de médecins, je suis pleinement consciente de la raréfaction des pratiques de soins à domicile. Cette situation est due aux contraintes organisationnelles auxquelles les médecins font face et à la pénurie persistante de professionnels de santé. Face à cette réalité, je m'interroge sur la façon dont les médecins de la région du Var abordent les soins palliatifs à domicile. Cette réflexion découle de mon désir de comprendre comment les médecins perçoivent abordent cette facette cruciale des soins en fin de vie à l'heure actuelle.

b) *Méthodologie adaptée*

Les soins palliatifs représentent un sujet majeur et actuel à l'origine de questionnements multiples. Ce thème concerne toutes les spécialités médicales.

Le choix de l'analyse qualitative est mieux adapté et le plus judicieux pour analyser un ressenti subjectif. Avec une analyse quantitative on n'aurait pas pu laisser autant de liberté de parole aux interlocuteurs.

Les entretiens individuels semblaient être le plus adapté afin de laisser libre cours à la parole des médecins interrogés.

c) *Les critères de validité interne*

La retranscription des enregistrements a été effectuée dans son intégralité, sans omission de mots ou d'expressions non verbales pour éviter un maximum de perte d'information. Une double lecture a été proposée afin de réaliser une triangulation des sources et des données limitant le biais d'interprétation.

d) *Les critères de validité externe*

Ils ont été assurés par la saturation des données.

e) *Le script d'entretien*

Le questionnaire a été réalisé en collaboration avec le directeur de thèse.

Des questions de relance étaient prévues lors de la conception du script afin de fluidifier les échanges et permettre aux personnes moins à l'aise lors de l'entretien de rebondir sur la question principale.

Le questionnaire a été modifié au fur et à mesure des entretiens.

2. Faiblesses de l'étude

a) *Le recrutement*

L'objectif était d'obtenir un échantillon diversifié, surtout sur le nombre d'années de pratique clinique.

L'étude s'appuie sur le ressenti des médecins généralistes dans le Var mais n'est pas représentatifs de tous les médecins du Var (10 entretiens ont été réalisés sur plus de 1000 médecins généralistes installés dans le Var).

b) *Les entretiens*

Les entretiens ont été menés par un enquêteur non spécialisé, ce qui a pu aboutir à une perte d'informations.

Le recours à des entretiens individuels nécessite un climat de confiance entre l'enquêteur et le participant afin d'être le plus à l'aise possible. Dans certains cas, il a pu être difficile pour le participant de se confier à une personne inconnue avec, dans ces situations, une possible perte d'informations.

Malgré une double lecture des verbatims, un biais d'interprétation reste plausible. Afin de réduire ce risque, il aurait été intéressant que d'autres personnes puissent analyser les données recueillies.

B. DISCUSSION AUTOUR DES RÉSULTATS

1. Une approche centrée patient

Les soins palliatifs à domicile se distinguent comme une approche médicale fondamentalement axée sur le patient, reflétant les besoins et les souhaits individuels de celui-ci.

Selon la WONCA (World Organisation of National Colleges Academies Association of General Practitioners/Family Physicians) 2002, la médecine générale est définie autour de 11 compétences fondamentales dont le développement d'une approche centrée sur la personne dans toutes ses dimensions, et la prestation de soins à visée curative et palliative. (19)

Les médecins généralistes quant à eux sont définis comme le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients. (19)

Les médecins généralistes du Var considèrent que cette pratique a pour but principal de respecter les préférences du patient, notamment en ce qui concerne le désir de vivre ses derniers moments chez lui, dans un environnement familial et entouré de ses proches.

Cet engagement envers les souhaits du patient engendre une relation médecin-patient renforcée, basée sur la confiance, la compréhension mutuelle et le respect des choix personnels. Ce lien entre le médecin et le patient se forge au fil du temps, permettant la mise en place de soins continus et longitudinaux. Cette approche globale implique d'accompagner le patient jusqu'au bout, tout en gérant la douleur et les symptômes, ainsi qu'en abordant les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de la fin de vie.

La définition de la médecine générale par la WONCA met l'accent sur la compréhension globale du patient, la prise en compte de ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et émotionnels, ainsi que sur la continuité des soins à long terme. Cette approche globale du soin, caractéristique de la médecine générale se reflète naturellement dans les soins palliatifs à domicile où l'objectif premier est de répondre aux besoins complets du patient en fin de vie.

Ainsi ce travail de thèse s'inscrit dans la lignée de la définition de la médecine générale selon la WONCA, en explorant comment les médecins généralistes dans le Var intègrent ces principes dans la pratique des soins palliatifs à domicile.

2. Des facteurs limitants

Malgré ces avantages, l'intégration de la famille dans le processus de soins palliatifs demeure complexe. Impliquer les proches nécessite une communication transparente et une compréhension partagée de la situation, afin que la famille ne devienne pas un obstacle à la prise en charge, mais plutôt une ressource.

Un autre défi majeur réside dans la disponibilité limitée des médecins généralistes, qui ne peuvent pas être présents 24 heures sur 24 ou qui ne peuvent pas forcément se dégager en cas d'urgence ou même encore intégrer un maximum de visites à domicile en une semaine pour pouvoir voir fréquemment le patient. Cette contrainte temporelle peut rendre la coordination et la prestation de soins palliatifs à domicile plus complexe.

L'appréhension des médecins vis-à-vis des soins palliatifs est prédominante. Les médecins disent en majorité manquer de connaissances sur les ressources à leur disposition et soulignent également ne pas être formés de manière adéquate aux spécificités des soins palliatifs, ce qui génère un doute quant à leur capacité à fournir des soins appropriés engendrant ainsi une peur de mal faire ou de faire souffrir le patient.

Malgré cette peur, ils ne sont pas contre la pratique de soins palliatifs car avant tout il s'agit d'une demande du patient, ils estiment être bien aidés par les ressources à leur disposition notamment l'HAD et ils assurent ainsi surtout leur rôle de « médecin médicament ».

Vis-à-vis de la communication avec l'HAD, le ressenti des médecins généralistes rejoint une étude qui s'intéresse au ressenti des médecins généralistes lors d'une prise en charge avec l'HAD (20). Certains médecins se sentent comme des prescripteurs, se sentent restreints à une seule tâche, comme un acte administratif et par conséquent se sentent exclus ou effacés.

Le manque de communication est le facteur majeur entrant en jeu.

Néanmoins les médecins sont d'accord pour exprimer que le bénéfice de l'HAD est important pour le patient et sa famille. Selon eux, celle-ci a ses avantages, notamment, la mise à disposition de moyens techniques importants ainsi que la réactivité des services d'HAD, le gain de temps pour les médecins généralistes, une certaine légèreté sur le plan administratif mais également la prise en charge partagée du patient.

Selon une étude qui s'interroge sur les attentes des patients, en soins palliatifs à domicile, tout d'abord une bonne relation médecin-malade semble primordiale dans la prise en charge d'un patient en situation palliative. Celle-ci se voit renforcée lorsque le médecin généraliste participe à l'accompagnement du patient en soins palliatifs.

Les attentes des patients sont en lien avec la qualité de la relation qu'ils entretenaient avec leur médecin auparavant.

La disponibilité du soignant était l'un des souhaits qui revenait le plus souvent dans le discours des patients. Ils accordent une attention particulière sur le temps qui leur est consacré. Ils comprennent que le médecin généraliste ne puisse pas être disponible à longueur de temps mais apprécient lorsque ce dernier prend le temps de discuter avec eux (21).

Cette étude démontre que les patients et les médecins partagent le même point de vue concernant d'une part la disponibilité nécessaire à ce type de prise en charge mais également du fait de la qualité de la relation entre le médecin et le patient avant que ce dernier ne soit en soins palliatifs.

Selon une autre étude étudiant les facteurs limitants de l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale en se penchant plus sur le vécu des médecins généralistes, les principales difficultés regroupaient d'une part la coordination des soins avec une prise en charge qui est chronophage (qui rejoint ce qui a été dit plus haut), puis d'autre part le manque de connaissances.

L'isolement des médecins généralistes, dans les prises de décision entraine également dans les facteurs limitants notamment le manque de concertation pluridisciplinaire.

Certains médecins trouvaient que la famille du patient pouvait apparaître comme une difficulté car l'aidant pouvait également devenir une « gêne aidante ».

3. Le moral des médecins généralistes

La gestion du moral des médecins généralistes face à la pratique des soins palliatifs à domicile a une importance capitale pour assurer leur bien-être et leur efficacité dans ce domaine spécifique.

Dans ce contexte, nombreux sont les médecins généralistes qui soulignent la nécessité de maintenir un équilibre entre leur vie professionnelle et personnelle. Ils reconnaissent que pour assurer une prise en charge adéquate des patients, il est impératif de cultiver des aspects en dehors du métier qui nourrissent leur propre vitalité.

Se dégage ainsi l'importance d'établir une balance entre la responsabilité professionnelle de prodiguer des soins palliatifs attentionnés et la nécessité de préserver leur propre santé mentale. Ils se servent notamment de leur famille à domicile, de laisser ce qui se passe au cabinet au cabinet et ainsi de ne pas « ramener les problèmes du cabinet à domicile ».

Parallèlement, les médecins généralistes soulignent que la prise en charge morale et émotionnelle dépend également du patient qu'ils ont en face d'eux. Chaque patient apporte une expérience unique, un ensemble de besoins spécifiques et des interactions différentes. L'expérience et l'implication personnelle et émotionnelle varie considérablement en fonction du lien qui se tisse entre le médecin et le patient.

Pour prendre du recul face au vécu émotionnel des prises en charge de fins de vie certaines stratégies peuvent être utilisées telles que (22):

- La mise à distance du patient : il s'agit de la barrière entre le milieu personnel et le milieu professionnel comme évoqué plus haut
- La discussion avec le patient et son entourage
- La discussion avec des confrères et des groupes de pairs qui entre dans une stratégie de gestion du stress, le « coping »
- La discussion et la verbalisation des émotions avec l'entourage du médecin tout en respectant le secret médical
- Les loisirs et les activités annexes pour pouvoir penser à autre chose, évacuer le stress

4. Axes d'amélioration

Afin d'améliorer la qualité des soins palliatifs à domicile, il est impératif de favoriser une communication fluide et efficace entre les différentes équipes impliquées, reconnaissant que cette pratique repose sur une approche multidisciplinaire.

Les médecins généralistes sont conscients que cette pratique ne peut être menée en isolation, insistent sur une communication renforcée, en particulier avec les équipes d'HAD. Cette interaction entre les professionnels de santé permettrait de coordonner les soins de manière plus harmonieuse et de s'ajuster en fonction des besoins du patient.

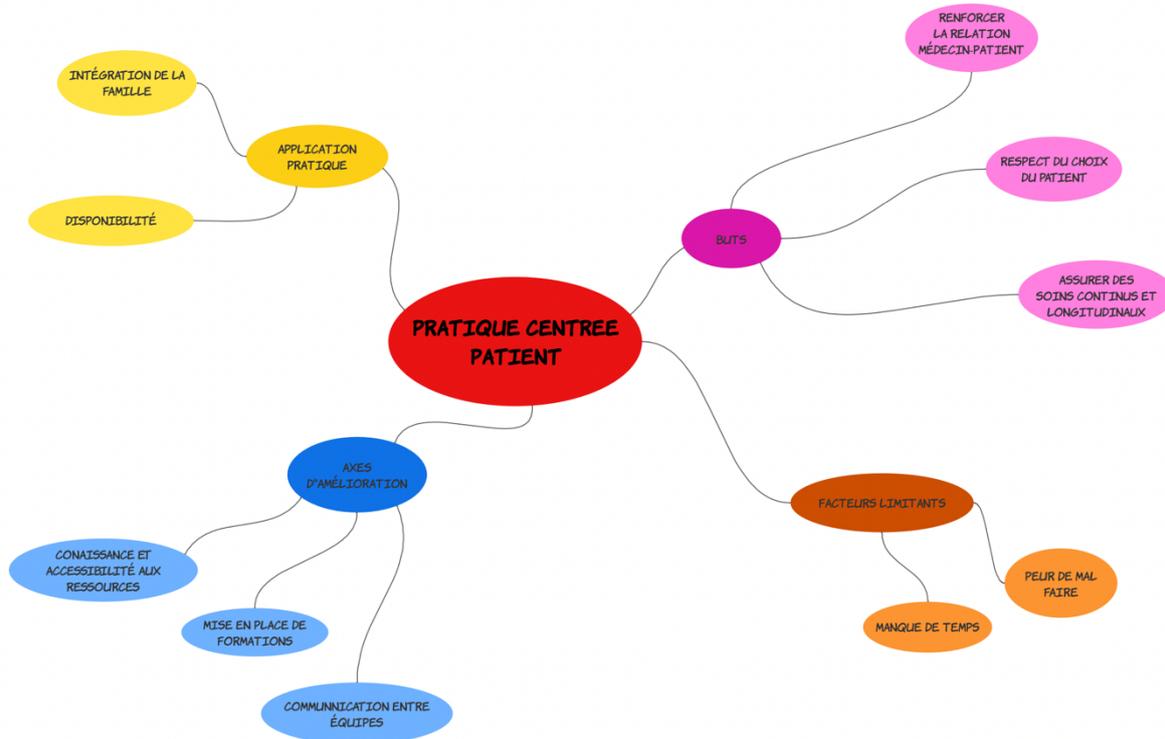
Parallèlement, les médecins généralistes soulignent un manque de connaissance concernant les ressources disponibles et leur accessibilité dans la région. Pour surmonter cette lacune, une suggestion pertinente serait d'introduire un formulaire exhaustif répertoriant les ressources à disposition.

Un site classant quelques ressources dans le Var est déjà également disponible, il s'agit du site de l'APSP, Association pour les Soins Palliatifs Paca ainsi que sur le site de la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

Un formulaire exhaustif pourrait servir de guide rapide pour les médecins lors de l'orientation des patients, ce qui faciliterait la prise en charge globale.

La mise en place de formation en soin palliatif ou une intégration plus approfondie de cette pratique lors des années d'internat pourrait permettre de réduire les appréhensions des médecins ou futurs médecins en leur fournissant les outils et les compétences nécessaires pour prodiguer des soins de meilleure qualité. Ces formations pourraient non seulement accroître leur confiance mais également améliorer la gestion des soins palliatifs.

V. CONCLUSION



Les soins palliatifs se définissent comme une approche globale envers les patients confrontés à des maladies graves évolutives ou en phase terminale. Leur objectif premier est de soulager la douleur physique ainsi que d'autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

La région du Var se caractérise par une population vieillissante. Les résidents français en général, expriment leur souhait de passer leurs derniers jours à domicile. Dans ce contexte, les médecins généralistes jouent un rôle central dans la prise en charge palliative.

Selon les résultats de cette étude, la pratique des soins palliatifs met en avant le patient comme axe central. Le respect du choix du patient de recevoir des soins à domicile est fondamental, renforçant ainsi la relation médecin-patient et facilitant la continuité des soins. Cependant, des obstacles entravent la mise en œuvre optimale de cette pratique. Un manque de formation spécifique et de connaissance quant aux ressources disponibles limite quelque peu la prestation de soins palliatifs à domicile. Ces domaines nécessitent donc des améliorations pour garantir une pratique plus fluide et cohérente.

Globalement, les médecins ont une perspective positive à l'égard des soins palliatifs à domicile. Toutefois, il est indéniable que le rythme effréné et la disponibilité limitée caractéristiques de l'environnement médical actuel posent des défis supplémentaires.

Malgré ces contraintes, l'essentiel demeure la priorité accordée au patient, en parfait accord avec la définition de la médecine générale selon la WONCA ainsi qu'avec les valeurs ancrées dans le serment d'Hippocrate.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Boudy CA. Soins palliatifs à domicile: quelles ressources pour les médecins généralistes?
2. Var : forte croissance démographique, sous l'effet des migrations résidentielles - Insee Analyses Provence-Alpes-Côte d'Azur - 15 [Internet]. [cité 18 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285653>
3. Provence-Alpes-Côte d'Azur : Un million de 75 ans ou plus en 2050 - Insee Analyses Provence-Alpes-Côte d'Azur - 47 [Internet]. [cité 18 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2869942>
4. Histoire et éthique des soins palliatifs | Cairn.info [Internet]. [cité 3 août 2023]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-49.htm>
5. Définition soins palliatifs OMS [Internet]. [cité 20 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
6. Les soins palliatifs, une solution pour les personnes en fin de vie [Internet]. [cité 29 juin 2023]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/>
7. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 29 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
8. Galmiche P, Mesnage V, Pierre S, Bretonnière S. Le parcours des patients en lits identifiés.
9. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. [cité 16 juill 2023]. Disponible sur: https://sfap.org/annuaire?contact_sub_type=Structure&state_province_id%5B0%5D=2585&page=1
10. Var Soins palliatifs – APSP PACA [Internet]. [cité 20 juin 2023]. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/var-soins-palliatifs/>
11. L'EMSP en soins palliatifs [Internet]. 2018 [cité 29 juin 2023]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/emsp/>
12. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 29 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/jemintereesse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
13. Berland Y, Leonetti G. AIX-MARSEILLE UNIVERSITE. 2017;
14. CIRCULAIRE N°DHOS/O3/2006/5...

15. ReVESA- RESEAU VAR- EST DE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT à domicile – APSP PACA [Internet]. [cité 16 juill 2023]. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/reseau-avesa-soins-palliatifs-var/>
16. Réseau RIVAGE Soins Palliatifs – APSP PACA [Internet]. [cité 16 juill 2023]. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/var-soins-palliatifs/reseau-rivage-soins-palliatifs-83/>
17. Présentation des structures de soins palliatifs – APSP PACA [Internet]. [cité 16 juill 2023]. Disponible sur: <http://www.apsp-paca.net/presentation-structures-soins-palliatifs/>
18. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 20 juin 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
19. Allen DJ, Heyrman PJ. et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille.
20. 2015_MalletGeorger_Aurélie.
21. Bailly-Dantan H. Les attentes des patients, en soins palliatifs, pris en charge au domicile, vis à vis de leur médecin généraliste.
22. Dupont V. Vécu émotionnel des médecins généralistes de la Somme au cours des prises en charge de fins de vie à domicile.

VII. ANNEXES

A. QUESTIONNAIRE DE THÈSE :

1. Depuis combien de temps exercez-vous la médecine générale ?
2. Pourriez-vous me raconter (une) votre dernière expérience lors de votre pratique de soins palliatifs à domicile ?
3. Qu'en pensez-vous de cette pratique ?
4. En pratiquez-vous souvent ?
5. (Pourquoi n'en faites-vous pas ?)
6. (Qu'est-ce qui pourrait vous aider à en faire plus ?)
7. (Quelles sont les principales ressources que vous utilisez ?)
8. (Quelles sont les principales ressources que vous recommandiez ?)
9. Avez-vous eu une formation en soins palliatifs ?
10. Et au niveau du moral ?

B. VERBATIMS :

ENTRETIEN 1 :

O : Alors, est ce que vous pouvez juste une raconter une expérience avec une pratique de soins palliatifs à domicile ?

I1 : Euuuh, une seule anecdote ?

O : Une expérience.

I1 : Une expérience ? Euuuh, d'un monsieur qui bon récemment qui avait 75 ans, euuh qui avait une sclérose latérale amyotrophique, euuh et qui du coup euuh bah dégénérait sur 4-5 ans qui a fini du coup avec un respirateur à la maison, en fauteuil et euuh... Et qui... bah avec qui on a mis en place une unité de soins palliatifs, une hospitalisation de soins à domicile, et... Et qui a fini ses jours tranquillement chez lui (sourit)... Jusqu'à ce que bah... Bah voilà on arrête complètement le respirateur. Voilà.

O : C'était un de vos patients ?

I1 : Oui

O : Que vous voyiez régulièrement ?

I1 : Oui

O : Et vous en pensez quoi de la pratique de soins palliatifs à domicile ?

I1 : (se racle la gorge), bah ça c'est un choix du patient avant tout hein, c'est un choix qu'il faut respecter, c'est compliqué parce qu'il faut l'assumer pour le patient et pour la famille parce que ben après avoir l'image d'un membre de sa famille chez lui en train de souffrir pendant des mois et des mois euh ça peut être compliqué après à digérer une fois que le patient est parti donc euh voilà, c'est un choix du patient que la famille respecte et parfois subi et que nous on essaie de s'adapter au mieux pour respecter le choix du patient.

O : Vous en pratiquez souvent ?

I1 : Non parce que moi j'ai une patientèle assez jeune en fait et euuh... Et du coup ça reste quand même assez exceptionnel.

Alors là en ce moment, j'ai une deuxième patiente pas de bol qui a aussi une sclérose latérale amyotrophique et qui elle par-contre elle a 47 ans, donc elle est très jeune et ça se dégrade très vite. Et donc là on rentre dans le soin palliatif... (souffle). La prise en charge diagnostique a été posée en septembre l'année dernière donc il y a à peine un an et là elle ne parle plus, je pense qu'on ne va pas tarder à passer à une sonde naso gastrique pour l'alimentation... euh... elle est coincée chez elle parce qu'elle habite au deuxième étage. Donc voilà, mais ça reste... allez, moi ça fait 15 ans que je suis installé, ça a dû m'arriver euh, je ne sais pas moi, moins d'une dizaine de fois où les patients ont voulu comme ça terminer leurs jours tranquillement à la maison. Plus aux alentours de 5-6 que 10 fois.

O : Ça ne vous gêne donc pas d'en faire à domicile ?

I1 : Bah ça ne me gêne pas, c'est euuh... je n'en ai pas forcément une grande habitude du coup donc il y a certaines choses que, les protocoles tout ça, je ne les maîtrise pas forcément bien, donc du coup avec le réseau de soins palliatifs bah je fais appel à eux et ils viennent voir les patients, ils mettent en place les protocoles et cetera, donc après en travail d'équipe, ça se passe bien.

O : Vous utilisez quoi comme ressources dans cette pratique ?

I1 : De ressources... euh... comme ça ? Bah il y a l'hospitalisation à domicile, le réseau de soins palliatifs, euh... et puis après les équipes infirmiers, soit comment dire... que les patients

connaissent déjà, qui étaient déjà là en place et qui connaissent le soin palliatif et qui acceptent de le faire.

Avec le patient dont on parlait au début là, c'était un infirmier qui est ici et en fait lui il avait travaillé dans des unités de soins palliatifs hospitalière donc du coup il a maîtrisé ça jusqu'au bout et il a fait du coup partie intégrante de l'équipe de soin palliatifs.

Et pour la dame dont je te parlais tout à l'heure, les deux infirmières m'ont envoyé un message en me disant qu'elles n'assureraient plus le suivi, c'est pour ça qu'on est passé avec l'HAD, parce que c'étaient des soins qui devenaient trop compliqués.

Donc après les infirmiers c'est soit des infirmiers du réseau de soins palliatifs, soit des infirmiers en place, euh... voilà.

(Silence)

Après, alors pas forcément comme je t'ai dit dans la maîtrise des protocoles en soi, mais sur le côté relationnel, comme c'est un choix du patient, moi je m'y plie après je pense que c'est... il faut vraiment intégrer le... la famille en fait. La famille et l'aidant qui est là vraiment jusqu'au bout. Ce qui est compliqué souvent c'est après la gestion de... une fois que le patient est décédé, la gestion de l'aidant... voilà. Parce que ça fait un gros vide, un gros vide pour lui. Donc voilà. Après ce n'est pas un truc que je maîtrise à fond mais bon après je n'y suis pas opposé, au contraire après hein si c'est un choix, effectivement ça peut être bien aussi de finir ses jours tranquilles chez soi.

O : Et vous savez que pour les patients, surtout la famille et les aidants, il y a des associations présente ?

I1 : Euh... non, j'imagine oui qu'il doit y en avoir mais après là comme ça si tu me demandes le nom d'une association dans le coin, là je suis incapable t'en sortir une

O : Alors il y a ASP Var, association RENTUS et JALMAV. En gros ce sont des associations qui sont là pour l'entourage, pour le patient et qui respectent quand même le secret médical.

I1 : Ok. Maintenant je sais.

O : Donc vous n'avez pas de réticence à pratiquer des soins palliatifs à domicile ?

I1 : Non.

(Silence)

Ça doit varier d'une patientèle à l'autre. J'ai un de mes anciens associés qui faisait beaucoup de gériatrie et c'est vrai que... fin... je pense que dans sa pratique au quotidien, comme il était... il était à la maison de retraite, il était coordonnateur. Entre la maison de retraite plus les patients, lui je pense qu'il devait en avoir une expérience beaucoup plus importante. Donc oui ça doit dépendre de l'expérience et puis je te dis de la patientèle de chaque médecin.

O : Et si vous venez à voir des patients de plus en plus vieux vous allez en faire plus à domicile ?

I1 : Bah après, le soin palliatif, c'est vrai que là on a parlé du soin palliatif domicile mais après il y a des unités euh... voilà j'ai une patiente que je suis. Alors je ne suis pas le médecin de sa maman, mais on en a discuté longtemps avant Noël, elle était dans une unité de soins palliatifs. Il y avait que 10 ou 12 lits et euh... et donc voilà elle a été en contact avec cette unité-là donc du coup en hospitalisation. Donc après c'est vraiment, comme je t'ai dit, c'est un choix du patient la maison ou l'hôpital.

O : Ça se passe bien avec l'HAD

I1 : C'est compliqué, c'est compliqué parce qu'au plus tu as d'intervenant, au plus chacun y met sa sauce à lui et puis euh parfois il n'y a pas assez de communication. Donc il y a un truc qui est fait tu n'es pas au courant. Toi tu mets en place quelque chose et puis ça remonte pas. Voilà. Et pour savoir aussi qui fait quoi.

Le patient dont je te parlais, cette SLA quand euh... l'infirmier était un peu au milieu, dès fois il faisait des trucs où il m'appelait, moi je sais que je peux lui faire confiance donc il avait une certaine autonomie. Quand il faisait certaines choses, des fois l'HAD le reprenait un peu. Et c'est arrivé euh... parce que... comme il y avait aussi le réseau de soins palliatifs qui était intervenu, euh... ou c'est moi qui l'avais fait intervenir et puis après le médecin de l'HAD m'avait demandé pourquoi j'avais fait intervenir le réseau de soins palliatifs alors qu'eux pouvaient s'en charger.

Donc après, il faut vraiment que chacun connaisse le rôle de l'autre, pour pas empiéter.

O : Vous être le centre de tout.

I1 : Ouais... normalement ah ahah.

Beh ça dépend du médecin, ou de l'expérience que tu en as. Si tu fais appel toujours à la même structure, que tu as l'habitude de travailler avec eux, je pense que ça doit aller... ça doit couler mieux on va dire.

Après moi encore une fois, je n'en ai pas une grande expérience. Peut-être que je ne connais pas forcément tous les rouages ou... mais voilà. Mais il n'y a pas toujours des retours.

Même en étant médecin traitant, dans la prise en charge de certains patients, tu as des spécialistes qui ne t'envoient pas forcément un compte rendu. Tu as des hospitalisations ou tu n'as pas les comptes rendus non plus donc...

En théorie ouais, tu es censé être au milieu et que ahah ça transite par toi mais en pratique...

O : Et ça, ça frustre

I1 : Ouais ça frustre et puis après c'est le patient qui en subit un peu les conséquences. C'est-à-dire que quand on est plusieurs à donner une version de la prise en charge en quoi, après il faut arriver à se poser tous autour d'une table et à se mettre d'accord et sinon bah le patient est trébuché d'un côté et de l'autre donc c'est un peu plus compliqué mais bon, on s'arrange hein ahah ha.

O : Et sinon globalement ça se passe bien la communication avec l'HAD ?

I1 : Ouais, après les équipes d'HAD ils sont très réactifs. Pour la jeune femme qui a la SLA la mise en place elle a été... c'était il y a 15 jours j'ai envoyé le dossier par mail euh... dans l'après-midi il y avait le médecin de l'HAD qui me rappelait pour euh... pour avoir plus d'infos et cetera, donc, c'est mis en place rapidement quoi.

Et euh... donc après là j'ai eu les infirmières au téléphone, l'HAD a commencé aujourd'hui et donc voilà une semaine le temps que tout se mette en place, qu'ils réunissent toutes les infos, que les infirmières fassent leurs transmissions, euh... donc ça été quand même très rapide.

O : Et vous pensez que les médecins aussi ont besoin d'un soutien psychologique lors de la pratique de soins palliatifs ?

I1 : AH... ça je pense que ça dépend vraiment beaucoup des médecins. Parce que... 'fin après c'est le caractère de chacun, moi je sais que j'arrive à bien faire le... la part des choses entre ma vie perso et le travail donc... il y a des patients qui te touchent plus que d'autres parce que tu les connais depuis longtemps, parce que tu as été beaucoup impliqué dans la prise en charge et cetera. Puis après tu as des patients qui décèdent et ce n'est pas que ça te fait moins de peine mais bon il y a un peu plus de distance quand même. Donc au plus tu t'investis et dans les soins palliatifs tu vas vraiment au bout du bout, donc forcément tu vois le pire avec la famille et cetera donc euh... ça te fait plus de peine et puis après, tu as ton histoire personnelle qui rentre en compte aussi. Si toi tu as vécu dans ta famille des choses comme ça, donc tu peux faire des transferts d'un patient qui te rappelle ton père ou voilà, mais euh... après moi pour l'instant je ne pense pas en avoir besoin ahah, après peut-être qu'il y a certains médecins qui en auront plus besoin et puis après il y a le côté récurrent. Si tu n'as pas beaucoup de cas, peut-

être que ça te touche plus, si tu as beaucoup beaucoup de cas, peut être que tu es plus rodé au truc soit au contraire au fur et à mesure des années qui passent et si tu fais que du soin palliatif, c'est sûr que ça doit être un peu minant quoi. Si tu en fais de temps en temps bah tu sais qu'après 90% de ton travail ce sera avec des enfants, des personnes qui sont malades mais pas non plus en fin de vie quoi. Donc ouais, honnêtement, mon expérience perso est que je ne pense pas en avoir besoin. Après, je pourrai comprendre qu'un médecin qui fait beaucoup de soins palliatifs soit au bout d'un moment... sature un peu.

O : Vous pensez qu'il manque des formations en soins palliatifs ? Ou qu'il n'y en a pas forcément besoin ?

I1 : Alors, moi après si je parle de mon expérience, après... je ne sais pas fin à l'internat ou à l'externat où vous avez des cours mais franchement le soin palliatif ça représentait ah ahah peut être deux ou trois heures de cours dans la formation. Donc après, pendant l'internat, j'avais fait mon premier choix d'interne, c'était en gériatrie donc en 6 mois, j'ai eu pas mal de patients qui sont morts à l'hôpital et on a dû assurer des fins de vie donc j'ai vite été mis dans le bain mais sur la formation initiale en elle-même à la fac... (souffle), encore une fois ça commence à remonter hein mais euh... à mon époque il n'y avait pas forcément de formation sur les soins palliatifs.

Bah comme je t'ai dit je ne suis pas vraiment à l'aise sur les protocoles voilà parce que les protocoles de sédation tout ça, euh... je ne pense pas les maîtriser à fond et euh après donc c'est pour ça que je fais appel aux autres soins palliatifs qui eux ont des protocoles bien établis. C'est plus le côté technique et pratique des protocoles où vraiment de la toute fin de fin que je le suis peut-être moins.

Après au niveau de l'expérience là où ça peut être compliqué aussi même s'il existe des choses, c'est la limitation technique ou même financière. Par exemple là, j'ai eu une patiente euh... qui a une maladie d'Alzheimer mais vraiment très avancée, c'est son mari qui a... son fils pardon qui doit avoir 55 ans qui la gère chez elle mais du coup comme il habite à côté euh... il passe ses journées, ses nuits au détriment de son travail, de sa vie de famille, de son enfant, de sa femme et cetera, et il avait trouvé une garde-malade qui est une ancienne infirmière qui va partir à la retraite et du coup ben il se retrouve un peu démuné parce qu'il faut retrouver quelqu'un de confiance mais qui sera pas aussi dispo que son ancienne garde malade.

Financièrement lui il avait déjà posé des mois de congés euh... de congés sans solde en fait donc il y a des trucs qui existent avec l'APA et cetera mais bon ça ne comble pas tous les besoins financiers quoi.

O : Mais les réseaux de soins palliatifs ils peuvent aider à trouver quelqu'un normalement.

I1 : Mouais ils peuvent mais après voilà, lui ce qui l'embête, c'est surtout de retrouver quelqu'un parce que là ça fait trois ans que cette dame elle était là donc au euh... au bout de trois ans elle fait presque partie de la famille donc elle est là presque H24, elle était là jours, parfois nuits, quand lui avait besoin. Cette dame elle nécessite une présence H24 en fait et euh... et comme lui il veut absolument la garder à la maison parce que c'est ce qu'elle voulait, il ne veut pas l'institutionnaliser. En fait c'est une dame qui nécessite une surveillance tout le temps donc euh... bah du coup trouver quelqu'un de jour et de nuit 7 jours sur 7, fin financièrement ça a un coup qui est énorme donc lui pallie ça donc euh quand il y avait cette dame, lui prenait le relai quand elle était pas là mais là pour l'instant il cherche mais il y a une personne qui accepte de faire jour et nuit comme ça et puis quelqu'un qui soit suffisamment de confiance.

Il me racontait une anecdote la dernière fois, il me disait qu'il avait déjà au départ, eu des personnes qui venaient et qui avaient tendance par exemple le risperdal à mettre une ou deux

gouttes de plus pour la sédaté un peu plus sans aucune prescription juste comme ça puisque ce sont des personnes qui ont l'habitude de gérer des patients comme ça et qui se disent « allez tiens je vais charger un peu la mule au niveau du traitement comme ça pendant les 7 ou 8h où je serai là, elle va dormir, je serai tranquille ». Donc c'est pour ça comme il a eu 2-3 expériences comme ça, il a un peu de mal à faire confiance et puis quand euh... là il avait une seule interlocutrice, parce que quand tu fais appel à des sociétés par exemple, ben si la fille qui s'en occupe elle n'est pas là ou en congés, il y a la remplaçante et puis euh peut être qu'il y en a une le lundi, mardi et une autre euh pour la fin de la semaine, fin tu sais... c'est ça qui l'embête un petit peu.

O : Et il a essayé de voir avec le réseau de soins pal ou pas ?

I1 : (Se râcle la gorge), là pour l'instant... là avec la dame il y a aucun réseau qui n'a été appelé parce que pour l'instant en soi elle a une démence, elle n'a pas de maladie, elle a juste une démence d'Alzheimer donc elle ne nécessite pas de soins... ça fait 4-5 ans que ça se dégrade et là vraiment on est à un stade où euh... elle est complètement, complètement à l'ouest mais... fin d'un point de vue somatique, elle n'a pas de pathologie particulière donc euh... le réseau de soins palliatifs, fin je ne vois pas trop comment dire quelle plus-value il pourrait apporter.

Donc voilà, donc là, l'HAD c'est pareil c'est que cette dame-là, l'HAD pourrait faire passer une infirmière deux fois par jour mais ça va être deux fois un quart d'heure, vingt minutes, ça ne fera rien sur les 24h de surveillance donc euh... d'un point de vue somatique elle n'est pas en soins palliatifs dans le sens où elle va mourir dans les quelques mois qui viennent ou elle a un cancer très évolué... mais voilà pour le maintien à domicile c'est compliqué.

O : Ou une équipe mobile de soins palliatifs pour l'évaluer ?

I1 : Mouais...

(Silence...)

O : Merci beaucoup.

I1 : Bah de rien.

ENTRETIEN 2 :

O : Est-ce que vous pouvez me raconter une expérience de soins palliatifs à domicile ?

I2 : Haaaaan... Comme ça là ?

O : Oui, une expérience, avec un patient

I2 : En deux minutes ?

O : Ou plus (rires)

I2 : Bah là on fait de moins en moins de soins palliatifs mais euh... euh... ohlala je ne sais pas...

O : Une expérience qui vous a marqué ou votre dernière expérience

I2 : Ma dernière expérience c'était un cancer du pancréas. Elle était prise en charge aussi par l'HAD mais bon la famille restait beaucoup sur moi quand même et euh... enfin sur moi je veux dire avec moi donc j'allais souvent gérer les douleurs euh... la perfusion, le moral et tout ça. C'était un cancer du pancréas

O : Il y avait l'HAD mais la famille voulait que vous soyez au centre de la prise en charge ?

I2 : Ouais

O : Et vous comment vous voyiez les choses ?

I2 : Bah je sentais que ... AH... je sentais que c'était bien, ce n'est pas mal quand même de garder contact avec les patients parce que des fois, effectivement on perd complètement le

contact. Là j'en ai une actuellement c'est un cancer du pancréas aussi et je ne la vois pas parce que c'est l'HAD qui s'en occupe et ils ne communiquent pas du tout avec nous. J'ai vu ce matin juste pour prescrire le lit médicalisé.

O : Pourquoi ce manque de communication ?

I2 : Je ne sais pas. L'HAD c'est des gens qui bouffent complètement les gens hein... qui bouffent complètement, qui s'approprient les gens, qui phagocytent complètement.

O : Que pensez-vous de la pratique des soins palliatifs à domicile ?

I2 : Bah c'est bien... bah oui c'est génial hein, surtout qu'après ils sont bien pris en charge.

O : Et vous utilisez quoi comme ressources dans votre pratique ?

I2 : Ici ? Bah il y a l'HAD, et tu utilises des prestataires, des SSIAD, ou il y a des infirmiers des aides-soignants, l'équipe mobile de soins palliatifs...

O : Il y a également des associations de patients

I2 : AH...

O : Ce sont des personnes normales, rien à voir avec le milieu médical qui vont voir les patients et qui peuvent aussi discuter avec eux. Tout en respectant le secret médical.

I2 : Je ne sais pas s'il y en a beaucoup ici hein. Je n'ai jamais utilisé ça.

O : Il y a ASP Var, association RENATUS et JALMAV.

(Prend des notes)

I2 : Alors j'en pratique un peu moins souvent que d'habitude

O : Et pourquoi vous en pratiquez moins ?

I2 : Bah c'est euh... c'est... comment dire... c'est le fait que l'HAD s'immisce dans les soins complètement.

O : Et si vous en discutiez avec eux en leur disant que vous vouliez être bien intégré dans la prise en charge ?

I2 : Oui... mais après on se sent euh... inutile parce qu'on arrive... bah le médecin de l'HAD il a déjà fait ça, l'infirmière vous dit euh... il faudrait que vous veniez signer cette ordonnance qui est déjà faite... en fait c'est un peu bizarre quoi... en fait c'est qu'on perd la main complètement quoi. Mais ça dépend complètement de la famille en fait parce que même des gens en HAD on peut garder un contact. Quand ils sont vraiment mal en fin de vie, bah c'est une fois par semaine, deux fois par semaine et puis à la fin c'est tous les jours hein... ça dépend quoi.

O : Niveau sédations vous êtes à l'aise ?

I2 : Oui, on a le droit d'utiliser de l'Hypnovel maintenant. Et puis euh... on peut utiliser des morphiniques en patch. Après c'est vrai que dès qu'on a l'HAD, c'est pratique de faire après un pousse seringue Hypnovel/morphine... voilà quoi.

O : Donc l'HAD vous aide, le réel problème c'est le manque de communication quoi.

I2 : Ah oui, ils nous aident beaucoup surtout à la fin quand le patient est vraiment très mal mais quand même au début, au début je trouve qu'il y a un manque de communication c'est clair.

O : Et moralement la pratique de soins palliatifs à domicile ça se passe bien ?

I2 : Ouais... c'est pas très Joyeux mais bon (rigole...) ça dépend. Pour oublier ça, avec le métier on se détache un peu de tout ça. On a un peu envie de fuir aussi. On se dit « encore une personne qui va mourir » voilà...

O : Donc vous serez pour continuer cette pratique au domicile

I2 : Oui... je trouve dommage de... mais moi je suis un vieux médecin hein... je trouve dommage de perdre cette activité là mais je sais qu'on va la perdre. Je sais qu'on va la perdre quand je vois comment ça se passe.

O : Pourquoi ?

I2 : Bah parce qu'ils sortent de l'hôpital avec l'HAD et puis c'est terminé, ils n'ont plus besoin de nous. A part pour prescrire un lit médicalisé comme on a fait tout à l'heure. La patiente je ne l'ai pas vu depuis x temps.

O : Et les patients ils ne demandent pas à vous voir ?

I2 : Ça dépend, bah c'est ce que je te disais tout à l'heure. Il y en a qui demandent et il y en a qui... il y en a qui demandent vraiment et il y en a qui ne demandent pas. Il y en a qui sont... moi après quand on ne me demande pas, je n'y vais pas hein... Alors c'est étonnant parce que parfois on nous demande juste de passer pour le certificat de décès. Dès fois des gens qu'on n'a pas vu depuis 3 mois quoi.

O : Et vous acceptez

I2 : Pfffff, je n'ai pas le choix, je ne vais pas emmerder les gens pour dire démerdez-vous parce que l'HAD ils ne font pas de certificat de décès. La famille nous appelle en nous disant « bah l'HAD nous a dit qu'ils ne pouvaient pas » alors bah on ne va pas commencer à polémiquer parce qu'en plus en général on connaît le père, la mère, et tout le monde mais voilà.

(Tousse)

O : Vous avez l'impression d'être juste un pion qui est là pour signer les ordonnances ?

I2 : Ouais, dans la fin de vie c'est sûr. Après euh, c'est un peu compliqué quand même parce que c'est beaucoup plus facile de faire comme ça pour les gens.

O : Hmmmm

I2 : C'est beaucoup plus simple, ils sont complètement pris en charge, ils n'ont plus peur d'appeler l'infirmière, d'appeler le truc, ils ont un correspondant, un numéro, ils appellent et c'est plus simple pour eux. Je comprends que ça puisse être pas plus mal en fait. Ouais. Voilà... Moi quand je peux en pratique je ne me défausse pas mais euh voilà... mais on est toujours étonnés de voir que parfois comme les gens ne t'appellent plus du tout quoi.

O : Et vous ne leur demandez pas pourquoi ?

I2 : Bah c'est difficile dans des moments quand même très délicat quand des gens vont mourir d'un cancer par exemple de dire « ah mais pourquoi vous ne m'appelez pas, moi je veux venir hein » etc., tu laisses faire, tu respectes le désir des gens. Mais c'est très variable. Après je ne te cache pas qu'en même temps ça nous soulage d'un côté hein. Quand les familles sont un peu cortiquées ça va, mais dès que c'est un peu compliqué, qu'ils se font du souci au moindre... à la moindre alerte...

O : Hmmmm

I2 : Bon voilà, il y a toujours cette HAD qui revient. Et de toute façon même les SSIAD ils sont super concurrentiels. Moi des fois je m'énerve, je reçois des mails de SSIAD « voulez-vous m'envoyer l'ordonnance de Mr MACHIN ». Une SSIAD il n'y a même pas de médecin quoi. Elle est pré-faite, il faut juste signer. Moi je râle, je dis non mais attendez quand même je ne vais pas vous faire l'ordonnance de... et ils me répondent « oui mais il va bien », bah d'accord mais je passe quand même quoi.

O : Et l'équipe mobile de soins palliatifs ?

I2 : Bah l'équipe mobile, ouais... je crois que j'ai eu à faire à eux une fois pour euh... pour faire une liste d'un patient. En fait je me suis occupée de rien, on ne m'a même pas appelé. On m'a appelé que pour le certificat alors qu'on est censé travailler en collaboration. Mais bon dans la pratique c'est tout autre... Voilà c'est tout.

O : Merci beaucoup.

ENTRETIEN 3 :

O : Depuis combien de temps à peu près exercez-vous ?

I3 : En libéral, 30 ans

O : Depuis 30 ans, et est-ce que vous pouvez me raconter votre dernière expérience euh de soins palliatifs à domicile ou une expérience qui vous a marqué ?

I3 : Oui, la derni... il faut que je sois exhaustif ?

O : Bien développer

I3 : Bien développer ? Ma dernière expérience c'est tout récent, c'est un patient... euh c'est un patient de 90 ans qui était suivi... qu'on suivait pour un néo de la prostate qui en définitif euh... a présenté une toux depuis deux mois, qui présentait une toux depuis deux mois. On a vu les uns après les autres c'est-à-dire moi, mes internes, SOS médecin, on a tous pensé qu'il faisait une trachéite, enfin bon et en définitive il a fait une néoplasie du larynx.

O : Ah ouais

I3 : Oui... bon, je peux le dire aussi on n'a pas été fabuleux sur le diagnostic hein évidemment. Mais il avait été vu aussi par l'hôpital car il y était suivi pour son néo de la prostate. Bon ce n'était pas... ancien fumeur, ce n'était pas la problématique de base de suivi. Donc en fait néo, donc hospitalisé à Ste Anne, euh à qui ils ont posé une GPE et ils ont fait une trachéotomie et donc il est revenu avec le diagnostic de soins palliatifs...

Alors on lui a demandé d'abord. Il avait la possibilité de faire un traitement pas radiothérapie locale... euh qu'il a... qu'il a refusé dans la mesure où de toute façon quand il a posé la question de savoir si ça allait le guérir on lui a dit non donc euh... il a dit bah moi je ne veux plus... je ne veux plus de traitement euh curatif entre guillemets, je ne veux que du palliatif et des soins de confort. Donc on a été appelés à faire intervenir euh les soins palliatifs à domicile. Mais, les soins palliatifs à domicile, nous ce qu'on a nous, qu'on a fait intervenir c'est l'HAD hein... C'est l'hospitalisation à domicile

O : Hmmmm

I3 : Voilà, donc il a été... il est mis sous... pour l'instant parce que ça date de peu de temps, il a été mis dans un premier temps sous euh morphine mais en... alors au départ en gélule... il avait de l'ACTISKENAN mais il a préféré qu'on le passe sous patch donc maintenant il est sous patch de DUROGESIC, sous anxiolytiques euh... sous DOLIPRANE voilà mais on n'est pas encore passés à la vitesse supérieure. Pour l'instant il est comme ça euh avec une alimentation qu'il peut... alors par la GPE et une alimentation per os. Il arrive encore à prendre quelques... ça passe encore un petit peu mais ça ne va pas passer très longtemps euh... et puis la GPE a été posée en préventif de ce qui allait se passer. Voilà. Et il est hydraté entre l'alimentation entérale, on l'hydrate aussi par la GPE par du sérum phy voilà.

O : Vous le voyez à quelle fréquence à peu près ?

I3 : Euh... alors euh, une fois par semaine. On le voit une fois par semaine. Il est suivi par les infirmiers libéraux... et quand on a un souci on fait appel à l'HAD euh voilà. Alors et toutes les ordonnances que je suis en mesure de faire, il faut que je les transmette à l'HAD qui elle s'occupe des soins palliatifs.

O : Et la communication avec l'HAD ça se passe bien ?

I3 : *Sourit*, ça se passe bien ouais. En l'occurrence c'est l'HAD du Cap d'Or, cap domicile, aucun problème avec eux. Alors c'est un peu la problématique avec les HAD, on est bien d'accord, je pense que je ne suis pas le premier à en parler. De temps en temps c'est un peu chaotique. C'était un peu chaotique pour la mettre en place tout ça parce qu'en fait ça avait été mis en place directement par euh Ste Anne donc entre temps. Bon il a fallu que tous les

réseaux se mettent en place voilà. Puisse travailler en coordination. Ce qui est loin d'être le plus simple. Globalement ça ne se passe pas trop mal alors euh...

O : Vous vous sentez quand même au centre de la prise en charge ?

I3 : Pas du tout. *rigole*, pas du tout au centre de la prise en charge. Non c'est compliqué... c'est compliqué... Alors attention, très honnêtement moi je n'ai que des bons rapports avec le médecin de la HAD c'est vrai hein. Il y a le Dr C. qui est une ancienne amie de promo, adorable, il n'y a aucun souci. Mais parfois c'est un peu chaotique, ce n'est pas par la mauvaise volonté hein. C'est que le système... à la base nous en tant que médecins libéraux on n'est déjà pas hyper disponibles. Donc euh... on ne va pas se leurrer. On est nous aussi un peu dans la problématique. Ce n'est pas simplement que la HAD qui pose un problème. Nous aussi on n'est pas forcément toujours sur la même fréquence. On n'est pas toujours disponible. Ouais... ce n'est pas simple. Franchement ce n'est pas simple mais globalement, quand on s'entend bien, les choses se passent bien. On a un bon feeling avec les infirmiers. Ils s'entendent bien avec moi, la HAD on les connaît bien... Ouais ça va. Globalement la famille a bien compris le... Bon UN PEU tiqué au départ sur le retard de diagnostic. Ils ont été... bon ils m'en ont un peu voulu au départ de ne pas avoir fait le diagnostic plus tôt ce qui n'est pas faux hein. Moi je ne leur en veux pas car effectivement on ne s'était pas posé la question, on était tellement sur autre chose que bon après pour être... après on a discuté avec eux et pour être tout à fait honnête, euh 93 ans, c'était surtout du suivi de sa prostate. De toute façon on l'aurait diagnostiqué deux mois avant je pense que ça faisait bien longtemps qu'il devait le préparer. Bon ça n'a pas été bien compris et puis en plus Ste Anne n'a pas fait, je vais dire entre guillemet mieux que nous ahah puisqu'eux aussi l'ont vu tousser et tout et en fait ils ne se sont pas attachés à cette problématique non plus. Bon voilà, sur le moment ça les a un peu choqué et voilà. Le patient il m'en veut un peu, il me fait un peu la gueule. Bon après je ne lui en veut pas, je trouve ça un peu légitime. Quand d'un coup on te dit « tu passes en soins palliatifs »...

O : Mais c'est lui qui a choisi

I3 : Oui tout à fait mais euh bon mais lui dans son esprit c'est si on m'avait vu plus tôt je n'en serais pas arrivé là.

O : C'est lui qui a choisi de rester à la maison ?

I3 : Oui c'est lui qui a choisi de rester au domicile et c'est lui qui a choisi qu'on limiterait les soins à des soins de confort donc comme on était tous d'accord. Lui il a toute sa tête hein, c'est un patient qui est lucide euh voilà donc entre la famille, lui, tout le monde va dans le même sens donc ça se passe plutôt bien. Donc il n'y a pas de soucis avec ça en tout cas pour l'instant il n'y aura pas de problème. Dès fois c'est un peu chaotique mais très franchement... ce qui est chaotique souvent c'est un peu la mise en place après quand elle y est ça va ça se passe bien honnêtement la plupart du temps ce n'est pas mal mais les HAD ont tellement de demandes aussi. Enfin HAD... je ne sais pas moi, je te parle de la HAD pour les soins palliatifs, il y a peut-être d'autres structures...

O : Vous en utilisez d'autres ?

I3 : Non, eh non parce que les soins palliatifs à domicile, à part la HAD il n'y a pas encore d'équipe palliative. Enfin pas grand-chose. Il y en a peut-être mais ils sont débordés quoi... Je ne sais pas, il y en a peut-être sur Ste Musse d'équipe palliative.

O : Il y a l'équipe mobile de soins palliatifs

I3 : Ouais les équipes mobiles. Mais les équipes mobiles euh...

O : Hmmmm

I3 : Entre le moment tu la demandes et le moment où elle est disponible, euh... bon c'est compliqué quoi. Mais même les HAD hein parfois c'est difficile. Entre le moment où tu les

demande et le moment où ils les mettent en place c'est quand ils peuvent hein donc c'est compliqué. Honnêtement, ce n'est pas simple mais là en l'occurrence tout le monde s'y retrouve donc voilà.

O : Et vous en faites souvent ?

I3 : Euh souvent... euuuuh... ça dépend de ce qu'on appelle souvent. Et ça devient. Je dirai comme on a une patientèle assez importante. Forcément en statistiques plus tu vas avoir une patientèle importante, plus une patientèle qui vieillit... avec moi... hélas ahahah, plus évidemment tu te retrouves confronté à des problématiques médicales et donc euh voilà. Donc en définitive les familles maintenant ont bien compris qu'il y avait des moyens différents de gérer les soins palliatifs en tout cas au domicile donc il y a en a de plus en plus... ouais c'est sûr.

O : Et vous en pensez quoi de la pratique des soins palliatifs à domicile ?

I3 : Ah moi je suis pour hein... ouais je suis pour. Je trouve que c'est... personnellement je trouve que ce n'est pas inintéressant d'arriver à accompagner le patient jusqu'au bout. Alors, si c'est du palliatif. Donc dans ce cas-là on sait très bien l'issue ce qu'elle sera. Ouais moi ça ne me dérange pas. Je trouve que c'est plutôt une bonne approche et alors on n'est pas très très disponible non plus mais on essaye quand même de passer une fois par semaine mais quand tu auras besoin, on passera plus fréquemment. Et d'accompagner jusqu'au bout... Ouais je pense que c'est peut-être la moindre des choses. C'est ce qu'on doit au patient. De lui dire bah au moins je suis là jusqu'au bout. A peu près quoi. Parce que parfois on peut ne pas être présent hein. Eh oui moi je ne dis pas que j'aime bien ces moments-là parce qu'on n'aime jamais ces moments-là c'est compliqué mais ce sont des moments avec la famille souvent qui sont euh qui sont plutôt, c'est plutôt pas mal, ça rapproche plutôt les gens après bon personne qui souhaite arriver en fin de vie hein... mais voilà c'est des moments différents, c'est une approche.

O : Généralement c'est le patient qui choisit euh pour la prise en charge à domicile.

I3 : Ah c'est... oui quand il a la capacité de le faire. Ouais ouais ouais, bien sûr c'est lui qui choisit. Tu en as quelques-uns qui ne sont pas en capacité hein mais c'est la famille qui décide de savoir s'ils veulent le faire. Mais souvent quand le patient n'est pas en capacité de choisir, souvent on le dirige plutôt vers euh... vers l'hospitalier quoi. Mais bon. Mais là j'en ai quelques uns qui sont encore lucides. On les a pris en charge, oui c'était il y a quelques temps aussi. J'en avais eu deux ils étaient mari et femme. En fait ils n'étaient pas vraiment mari et femme mais ils vivaient ensemble. J'ai eu l'un après l'autre en fin de vie. En trois mois. Mais au domicile. Ils ne voulaient pas partir donc on a fait l'un et puis l'autre et deux fois ça m'est arrivé. Deux fois. Pas de suite mais deux couples.

O : Et avec la famille c'est facile à gérer ?

I3 : Euh... ça dépend les familles hein. Globalement... ouais il y a des... ouais moi je dirais que c'est relativement facile mais ça dépend beaucoup déjà du contact que tu avais au préalable avec la famille. Euh si tu avais déjà un bon contact avec la famille au préalable et à partir du moment où elle accepte que ça se fasse au domicile, souvent ça se passe plutôt bien quand même. Ils sont plutôt tolérants. Mais... euh après il n'y a pas trop de règle, ça dépend. Je n'ai pas eu que des bons retour ahahah mais globalement quand ça se passe bien avec la famille dans ces moments-là après c'est la continuité hein donc ouais ça va.

Tu n'as pas un bon retour des médecins avec l'HAD ?

O : Surtout un manque de communication

I3 : Ouais c'est difficile hein, c'est difficile parce qu'ils ont besoin bien sûr je rejoins ce qu'ils disent. On signe souvent des papiers, c'est de l'administratif, tu es obligé de toute façon de

partout tu signes. Mais moi à contrario je dirai qu'on n'est pas forcément... je parle pour moi hein, je ne sais pas pour les autres. On n'est pas forcément hyper disponible hein. Si on est honnête avec notre pratique, compliqué compliqué. Moi j'aimerais passer plus de temps à aller les voir mais des fois donc euh tu es bien content d'avoir l'infirmier au milieu, les aides-soignants, que tu aies la famille présente aussi. Effectivement l'HAD elle est plus... j'allais dire si on veut résumer ils sont plus dans l'apport du matériel et de la disponibilité de ce que côté-là que de la prise en charge médicale pure humaine. Mais bon après tout le monde fait ce qu'il peut hein. Je veux dire à un moment donné je suis bien content qu'ils soient là. Quand tu as besoin d'une perfusion ou de machin ils sont là. Moi des fois la perfusion tu vois d'Hypnovel et de morphine à la pompe *siffle*... bah heureusement qu'il y a le Dr C. à côté qui me dit « écoute je te donne les doses ». Heureusement parce que le patient il peut vite passer de l'autre côté. Il faut être honnête c'est quand même bien pratique. Après rien n'est parfait dans les systèmes. Bien entendus ils ne sont pas géniaux mais nous aussi on est loin de l'être donc euh. Moi je me dis, moi je pars du principe que c'est surtout le contact humain. Quand ça se passe bien avec ton interlocuteur, tu arrives toujours à trouver une solution à la problématique. Et ça apaise et puis surtout ça apaise les familles. Dans les moments comme ça où ils sont en souffrance, si en plus tout le monde se tire dessus, ah c'est bon quoi. Si la HAD ils déconnent parce qu'ils ne sont pas venus quand je les ai appelé, si la HAD dit à la famille « on a appelé le médecin, on n'a pas réussi à le joindre ». A un moment donné tu sais quoi, je pense qu'il faut véritablement tempérer. Et je trouve que ça ne marche pas trop mal. Après tu as de tout dans le système. Moi ça ne me dérange pas. Je te dis mes expériences, j'en ai eu pas mal avec la HAD. Ça va ce n'est pas mal. Ils essayent très honnêtement...

Parfois on a des formations avec la HAD.

O : Vous avez eu des formations en soins palliatifs avec l'HAD

I3 : Oui ils ont commencé, j'ai eu deux entretiens avec eux tu vois. On sent qu'ils font quand même l'effort d'aller vers nous donc tu ne peux pas reprocher non plus... Après des fois ça ne passe pas bien, des fois le fax il n'y est pas, des fois tu attends... comme tout.

Moi franchement ça ne me frustre pas de juste signer une ordonnance, moi je veux juste que mon patient ne soit pas... que ce ne soit pas lui qui paye la problématique.

Souvent lors de la mise en place du protocole de morphine le médecin de la HAD me demande « est-ce que tu veux le faire toi ? ». Moi je lui dis « je préfère que tu le fasses toi ». Ce sont des médecins qui ont l'habitude de le faire. Elle le fera mieux que moi et en plus honnêtement elle me décharge d'un travail. Donc euh. ; très bien, super, pas de problème tu le fais génial. Et après quand je vais voir le patient je lui dis que c'est très bien que ce qui a été mis en place avec l'HAD c'est parfait.

O : Hmmmm

I3 : Et avec ça la famille elle est contente

O : Hmmmm

I3 : Elle ne demande rien de plus la famille, elle demande que tout se passe dans le confort. Tout le monde s'entend bien ça se passe bien.

O : Et vous avez eu des formations en soins palliatifs avant ou pas

I3 : Ouais... j'en avais eu mais j'en ai fait beaucoup par internet des formations hein. Moi je ne suis pas allé forcément faire des formations poussées ou tu fais des fois des soirées, ou on t'explique un petit peu le mode de fonctionnement. Mais quand j'étais à la maison de retraite des Palmiers, on a eu des formations palliatives, soins palliatifs en EHPAD. Ce qui ne changeait pas grand-chose. Globalement les soins c'étaient les mêmes hein mais c'était intéressant. Ouais bien sur j'en ai eu une ou deux.

O : Et vous, vous êtes pour continuer à en pratiquer. Parce que je sais que les domiciles c'est de plus en plus compliqué.

I3 : On est bien d'accord. C'est pour ça que... je suis absolument d'accord. Ils ne peuvent pas... ils n'ont pas la même approche que nous mais c'est légitime. Je parle des jeunes médecins, parce qu'eux, ils partent du principe où ils ne feront pas de domicile ou peu. A partir de là, forcément la HAD à domicile, ça va poser... ou alors non il faut avoir l'honnêteté de dire je ne fais plus de domicile par contre je ne suis pas contre le principe que vous preniez en charge le patient au domicile et à ce moment-là tu te décharges. Le problème quelque part quand tu les envoies en soins palliatifs à l'hôpital tu ne fais rien d'autre que de te décharger du patient aussi hein. Après en sachant qu'effectivement tu peux être amené à ce qu'on t'appelle, on ne peut pas tout avoir dans la vie hein. A un moment donné c'est un patient que tu suis, il est en fin de vie, il faut bien que tu t'en occupes quand même. Tu t'en es occupé pendant des années, il venait ici et maintenant qu'il ne peut plus venir qu'il est chez lui tu veux lui dire « maintenant tu sais quoi mon pote, allez ciao ». Non mais, je comprends ce qu'ils veulent les jeunes médecins, je comprends mais je crois que ça doit pouvoir se faire quand même hein. Je pense que ça doit pouvoir se gérer même si tu délègues. Tu ne peux pas tout faire. « Ah mais on n'a pas envie de déléguer ». Tu n'as pas envie de déléguer vas-y tu n'as qu'à y aller ou tu sais quoi ne prend plus de patient. Tu les prends en bonne santé et alors tu les vois au cabinet. Mais je comprends hein, je suis d'accord sur le fond. Sur le fonctionnement, bien entendu que les visites c'est chronophage. On est bien d'accord, tous. Tous les médecins sont d'accord pour dire que ce n'est pas comme ça qu'il faut travailler.

O : Il faut prendre le temps aussi.

I3 : C'est ce que je te dis, c'est chronophage donc forcément euh déjà toi quand tu fais des visites ça te coûte quelque part entre guillemets donc tu penses bien que si en plus... Ou alors tu n'en fais plus et tu ne te réserves que sur celle-ci. C'est à dire que tu ne fais que les visites qui nécessitent vraiment tu vois... Non mais voilà moi je suis pour. Parce que sinon c'est quoi la solution en fait ?

O : Hmmmm

I3 : Non mais le principe de l'HAD c'est justement quelque part. C'est je me décharge sur quelqu'un qui a de l'expérience. Donc je veux bien comprendre que les jeunes médecins manquent d'expérience, mais les médecins de la HAD ils sont quand même beaucoup plus, ils ont une expérience que toi tu n'as pas. Moi je n'ai jamais eu de problème avec eux hein. C'est super hein. Mon expérience, personnellement, c'est qu'ils nous aident bien quand même. C'est vraiment la béquille pour que tu ne sois pas dans la problématique. Et en plus ils sont toujours joignables. Donc euh pas de problème hein.

O : Et moralement comment vous le vivez ?

I3 : Moi ?

O : Parce que les soins palliatifs c'est quand même lourd.

I3 : Après je n'en fais pas toute ma vie hein sinon je suis comme eux hein. Euh non, tu sais quoi franchement ça dépend du patient. On a tous, je ne sais pas, peut-être que je dis des bêtises. Tu as des patients et c'est humain, avec qui tu as des atomes crochus, avec le patient, avec la famille et pour qui la fin de vie ça va être difficile même pour toi parce que c'est compliqué. Et puis tu en as d'autre, ça va faire partie entre guillemet du boulot. C'est-à-dire qu'il n'y avait pas forcément d'atomes crochus mais ça fait partie des patients que tu as suivis. Bah tu l'appréhendes différemment. Voilà. C'est plus facile à gérer peut-être. Voilà. Donc euh ouais, je crois qu'il n'y a pas de règle. C'est ça... chaque patient tu as une attitude différente. Je pense hein, peut-être que je me trompe. Il faut être carré de la même façon avec tout le monde. Mais

moi je n'y arrive pas. Après, ceux qui y arrivent tant mieux pour eux hein, chapeau hein, mais je n'y arrive pas donc voilà. Il y en a ça me fait de la peine, d'autres un petit peu moins. Après ça me fait un peu de la peine quand un patient décède. Après le patient qui décède en soins palliatifs à 93 ans très honnêtement ça fait partie de l'ordre des choses. Le patient de 27 ans qui va décéder parce qu'il a une tumeur cérébrale, franchement je ne vais pas le vivre de la même façon.

O : Vous en avez eu des jeunes ?

I3 : Alors pas récemment, mais j'en avais eu un bien sûr, il y a très longtemps, il y a 30 ans. Avec l'infirmière on avait géré... on n'était pas passés à ce moment-là par l'HAD parce qu'à l'époque c'était moins en place.

O : Du coup vous avez utilisé quoi ?

I3 : Eh beh... tout ce qu'on avait sous la main pour sédater le patient. Et le patient je m'en souviens encore était un instituteur. Type charmant, 27 ans, qui... on savait que c'était fini hein, il y avait une tumeur cérébrale évolutive, un glioblastome enfin bon. Et avec l'infirmière on a utilisé tout le matériel, l'Hypnovel, le machin, le truc et on était parti le temps que ça se passe tranquillement, on l'avait perfusé et tout, boire un café, et puis attendre que ça se passe. Et pour l'anecdote, la femme nous a remercié et entre-temps 6 mois après je suis parti m'installer en Corse et cette femme est venue 3 ans après en vacances, dans un village me voir, elle voulait savoir où j'étais, ce que j'étais devenu. Elle est partie en corse, pas pour moi, mais elle venue me remercier pour ce qu'on avait fait pour son mari trois ans avant. Truc de fou hein ! Et je m'en souviens encore, ça fait 25 ans. Ça me file encore les frissons d'y penser. Moi j'aurai été bien capable de le faire quoi ce genre de choses.

27 ans, terrible hein, 2 enfants.

O : Moralement ce n'est pas facile

I3 : C'est dur hein ! Et je m'en souviens encore. Pas de tous hein mais celui-là je m'en souviens bien

O : Hmmmm

I3 : Ah ça nous avait démonté avec l'infirmière.

O : Comment vous avez fait pour passer outre ?

I3 : Bah tu passes outres, qu'est-ce que tu veux faire. J'étais plus jeune. De toute façon tu n'as pas le choix, tu es tenu de le faire.

O : Une prise en charge psychologique par exemple ?

I3 : Ouais, non... non ça fait partie du job donc il y a des moments où c'est génial et puis il y a des moments où c'est la merde hein... écoute. Quand tu es dans la merde tu fais ce que tu peux. Donc voilà c'est comme ça.

Non mais ce qu'il faut c'est avoir surtout... Honnêtement ce qui te soutiens c'est je pense et ça n'engage que moi. C'est ta vie en dehors de ton activité médicale. C'est tout. Si tu es équilibré et que à côté de ça tu as autre chose, ça te permet de tenir dans des moments comme ça où c'est plutôt compliqué. Quand tu rentres chez toi et que tu as un soutien tu passes autre chose hein. Non mais moi ça ne m'a pas posé de soucis. Après peut-être qu'il y a des choses qui me passent par-dessus. Mais je crois que tu n'as pas le choix. Si tu n'arrives pas à faire la part des choses tu vas finir en dépression. Tu vas faire un burn out.

Donc il faut quand même que tu trouves des dérivatifs. Chacun trouve ce qu'il veut hein, chacun ses méthodes hein, mais il faut en trouver une. Il faut essayer d'avoir une fenêtre, un petit temps dans les nuages, une ouverture sinon ce n'est pas la peine, c'est impossible. T'imagines tous les médecins qui travaillent en service d'oncologie. Moi j'ai fait 6 mois. Quand le lendemain tu es arrivé et que la porte elle était scotchée avec la désinfection, tu avais

compris ce qui c'était passé. Moi c'était de l'oncopédiatrie hein. Les gamins ils avaient 8 ans. Le lendemain tu sais qu'il n'y est plus. Et tu veux faire quoi ? Sinon laisse tomber hein ahaha.

O : Vous n'avez donc pas de freins à cette pratique ?

I3 : Ah non, rien du tout, franchement non. C'est mon avis hein. Moi il n'y a rien qui me freine moi. Et je vais même dire mieux, si j'étais plus disponible, c'est quelque chose que j'aime bien. Mettre en place la pratique et soulager. C'est important de soulager et autant si ça se passe bien, ça va être un départ en sérénité pour le patient et pour l'entourage, autant si ça merde, c'est la cata parce que ça met tout le monde dans le stress. Le patient, l'équipe médicale et la famille. Et là, c'est l'enfer hein, c'est l'enfer.

On avait eu un cas une fois à la maison de retraite, une malade qu'on a eu du mal à gérer sur des hémoptysies, enfin une hématomèse d'un autre monde avec la fille qui était venue à côté. Le temps qu'on la sorte elle nous en a voulu. Donc il faut vraiment bien préparer.

O : Vous êtes au courant qu'il y a des associations qui prennent en charge la famille aussi entre autres RENATUS et JALMAV.

I3 : Oui oui je sais que ça existe

O : Hmmm

I3 : C'est bien et c'est important parce que la prise en charge psychologique c'est primordial pour préparer les gens à un évènement. C'est une culture qu'on n'a pas en France, la culture de la fin de vie. Autant dans certains pays, on passe à autre chose. En Europe tu décèdes, c'est un drame, ce que je peux comprendre mais bon on a une approche particulière. Je pense qu'il faut arriver à positiver. Non moi ça ne me pose pas de problème.

Si j'avais le temps j'aimerais m'investir un peu plus, mais tu ne peux pas, ce n'est pas possible, il faut être pragmatique. En cabinet libéral, des fois je vais voir le patient mais ça me demande une heure. Ce n'est rien une heure hein quand tu le remet sur la semaine ce n'est rien mais parfois tu passes au samedi matin pour pouvoir y aller tranquille et pour pouvoir échanger avec la famille. Mais je n'ai pas toujours fait ça.

O : Merci beaucoup.

I3 : Les soins palliatifs, honnêtement, on croit connaître mais on n'en connaît rien du tout. Et donc les organismes comme la HAD ça te permet tu vois bah d'avancer.

O : C'est ça

I3 : D'avancer, rien n'est parfait, bien entendu, tout le monde merde, mais dans 10 ans, bah peut-être ce sera beaucoup mieux grâce à tout ce qui aura été amené progressivement. Je pense qu'il faut le prendre comme ça, bah les choses sont ce qu'elles sont et quand tu... Tu vois je t'ai parlé du cas qu'on avait eu il y a 25 ans. On ne parlait pas de soins palliatifs à domicile. C'est juste que la femme voulait le garder au domicile.

O : Humm

I3 : Tu faisais quoi ? Ce n'était pas forcément permis hein, on est bien d'accord. Mais tu faisais quoi ? « Ciao, au revoir, salut » ? Tu vois la femme et les deux gamins tu te dis non ce n'est pas possible, on ne peut pas le laisser comme ça souffrir.

Et tu vas poser des questions à l'HAD aussi ?

O : Non mais je commence à y penser ahah

I3 : Parce qu'après coup tu pourrais avoir une contrepartie. C'est de dire à l'HAD qu'est-ce que vous en pensez de la prise en charge par les médecins généralistes parce que peut-être eux aussi se disent « quand on envoie un fax ils ne répondent jamais », ou « quand on envoie un dossier le lundi il est rempli le vendredi soir ». Peut-être que tu pourrais avoir la même chose.

O : C'est vrai que ce serait intéressant. Merci beaucoup.

ENTRETIEN 4 :

O : Depuis quand exerces-tu ?

I4 : Je suis installée depuis octobre 2019

O : Ok, ça fait 5 ans. Est-ce que tu peux me raconter une expérience de soins palliatifs à domicile ?

I4 : Celle qui m'a le plus marqué, le soin palliatif d'un monsieur de 50 ans sur un cancer des poumons métastasé os pour lequel on a fait soins palliatifs et fin de vie à domicile avec toute la famille et une équipe infirmière avec qui ça s'est très bien passée. Et l'équipe des soins palliatifs mobile de Toulon. Et j'allais plusieurs fois chez lui, il était suivi à l'hôpital St Anne, euh... qui n'était pas trop d'ailleurs une fin de vie à domicile mais c'est ce que voulait le monsieur, il voulait être chez sa maman, et donc on s'est organisés à plusieurs, entre l'équipe infirmier, l'équipe mobile de soins palliatifs, un peu St Anne avec l'HAD et au final ça c'est très bien passé et toute la famille nous a remercié, franchement, on ne s'attendait pas à ce que ça se passe aussi bien, c'est vrai. Et j'avais bien accroché avec ce patient qui était sympa, en plus on a l'habitude de faire les soins palliatifs chez les personnes âgées et chez quelqu'un de 50 ans, c'est compliqué, mais en même temps c'est une expérience importante dans la carrière d'un médecin et il y aura d'autre malheureusement.

O : Humm.

I4 : Ouais.

O : C'est lui qui a choisi le domicile ?

I4 : Ouais c'est lui qui a choisi de rester à la maison depuis le début, euh... il nous l'avait dit dès le début. Moi je l'ai connu il est venu au cabinet la première fois, et après il s'est dégradé très vite, il est allé plusieurs fois à Ste Anne pour des chimios qui n'ont pas fonctionné, et finalement euh il avait des métastases quasiment partout donc on a pris la décision de soins palliatifs puisque de toute façon l'hospitaliser sans cesse, lui faire des allers-retours pour lui comme pour la famille c'est très compliqué. On lui a adapté sa chambre dans la maison de sa maman, euh c'était un monsieur qui faisait de la photo, du dessin, donc on lui a mis tout en place aussi. Euh il a même pu aller faire une des dernières expositions où il exposait lui aussi. On l'a autorisé à sortir, accompagné, perfusé, euh... voilà. C'était euh... c'était très triste à faire, mais en même temps euh c'était très enrichissant.

O : Que penses-tu de la pratique de soins palliatifs à domicile ?

I4 : Euh la pratique de soins palliatifs à domicile... (réfléchi...). Pour moi c'est indispensable, en tant que généraliste de le faire puisque de tout façon euh la population euh est de plus en plus vieillissante et les gens veulent de moins en moins aller à l'hôpital j'ai l'impression, peut-être de moins en moins être institutionnalisés aussi donc ils préfèrent rester chez eux, euh c'est un droit hein du patient qu'il faut respecter. Et si on est plusieurs, à le faire, parce que tout seul c'est impossible de faire un soin palliatif à la maison, je pense hein. Si on est plusieurs, qu'on a une bonne équipe infirmière, qu'on a l'HAD souvent. Euh... moi je contacte beaucoup les soins palliatifs, l'équipe mobile. Et il y a d'autres réseaux encore, euh... moi je pense que c'est à favoriser peut-être.

O : Est-ce que tu en pratiques souvent ?

I4 : Euh j'en pratique régulièrement, j'ai eu une période où j'en ai eu beaucoup d'affilée parce que j'ai des patients qui sont âgés principalement. J'en ai tellement fait à un moment que je me suis posé la question de faire le DU de soins palliatifs (rigole) et que je pense que je le ferai.

Là je n'ai pas le temps forcément mais j'en ai même parlé avec une médecin de l'HAD qui voulait le faire elle aussi

O : Hmm

I4 : Euh... avec une remplaçante aussi qui m'a dit qu'elle le fera avec moi et je pense que c'est important de le faire le DU pour être plus à l'aise aussi. J'en fais souvent, j'ai appelé, euh... qui je contacte souvent, l'équipe territoriale des soins palliatifs via la PTA donc c'est l'équipe mobile où ils ont psychologue, médecins, infirmiers, ils viennent à domicile. Je n'ai pas trop appelé l'hôpital parce qu'à un moment donné ils avaient fermé les lits et c'était plus compliqué de les avoir, à la Seyne il y avait quelques lits et j'ai appelé aussi euh si je ne dis pas de bêtise c'est au Cap d'Or où il y a un hôpital de jour avec le Dr S. que j'avais connu à l'hôpital moi et qui est passionnée de soins palliatifs.

O : Ah oui ?

I4 : Ouais. C'est une généraliste à la base si je ne dis pas de bêtise qui ensuite a fait du palliatif uniquement.

O : Tu utilises quoi comme ressources ?

I4 : Ouais comme ressources, moi c'est principalement Équipe territoriale des soins palliatifs et parfois même rien qu'avec l'HAD, le médecin de l'HAD nous aide à mettre la morphine en place, l'Hypnovel, tous les soins de confort, les protocoles anticipés. Voilà ça dépend qui j'appelle en premier, quel parcours le patient a eu aussi, s'il sort de l'hôpital, s'il sort de la clinique. Euh avec quoi il est déjà à domicile, en EHPAD on ne fait pas trop appel aux équipes puisqu'au final on fait tout nous et que c'est ultra médicalisé. On peut appeler l'HAD si on a besoin de plus que d'un patch.

O : Et tu n'as jamais eu de formations en soins palliatifs ?

I4 : J'ai eu uniquement la soirée avec Dr S dans notre groupe de médecins, il n'y a pas longtemps. Je n'en ai pas eu d'autres avant. Je voulais faire des DPC il y en avait avec celui de l'équipe territoriale des soins palliatifs mais je n'ai jamais pu y aller, j'en ai peut-être fait une par internet, un DPC en ligne mais je trouve que ce n'est pas ce auquel on se souvient le plus. Je pense que c'est mieux de participer à quelque chose et le DU de soins palliatifs, j'ai regardé il est à Nice et à Toulon. Il est à la fac de Toulon.

O : Mais comment tu es au courant de toutes les ressources que tu m'as citées ?

I4 : Euh comment je suis au courant de toutes les ressources... euh parce que le médecin avec qui je travaillais avait déjà appelé une fois l'équipe de soins palliatifs, l'équipe territoriale. Parce que j'ai cherché un peu à me dépatouiller toute seule parfois. Parce que j'ai beaucoup travaillé à Toulon à l'hôpital et que je savais que ça existait. Je savais que ça existait l'équipe mobile, je connaissais l'équipe de Ste Musse donc Dr S. qui après est partie faire son hôpital de jour et j'ai souvent fais appel, sinon souvent on passe par la plateforme territoriale d'appui. Maintenant ça ne s'appelle plus comme ça, je crois que ça s'appelle l'ADAC eux nous orientaient au pire sur l'équipe de soins palliatifs si on ne les connaissait pas.

O : Et la communication avec l'HAD ça se passait bien ?

I4 : Ça dépend des HAD *rigole*, ça dépend des HAD. J'ai des HAD avec qui j'ai plus d'affinité je dirais. Euh ou les médecins sont peut-être plus présents. Après dans l'ensemble, oui, oui ça se passe bien. Il faut avoir aussi l'équipe infirmiers si possible libéraux qu'on connaît voilà, c'est toujours une affaire de réseaux je pense. Après on fait avec ce qu'on a comme on peut, au mieux, dans tous les cas.

O : Par exemple, ton patient qui était en soins palliatifs, tu le voyais à quelle fréquence ?

I4 : Alors le monsieur je le voyais initialement une fois par semaine, puis deux fois par semaine et parfois, sur la fin jusqu'à trois fois par semaine.

O : Tu arrivais à trouver le temps.

I4 : J'arrivais à trouver le temps parce que parfois c'était essentiel de voir, même si c'était passer un quart d'heure, pour voir comment il allait, pour voir la famille.

Beaucoup, il faut beaucoup répéter à la famille ce qui se passe même si jusqu'au moment venu malheureusement ils sont un peu dans le déni mais ça c'est propre à toutes les familles. Euh mais oui je pense que deux fois par semaine sur je passais. Souvent début et fin de semaine. J'aime bien passer en fin de semaine au moins une fois le vendredi pour que ce soit cadré avant le weekend. Même si on est sur un soin palliatif qu'on sait très bien que s'il s'aggrave beh on a les traitements, on a tout, c'est un confort pour le patient euh et pour l'équipe infirmière aussi je pense.

O : Et au niveau de ton moral, comment ça se passait ?

I4 : Euh souvent les personnes âgées, ça va voilà. Moi ça me plaît de faire du soin palliatif, d'accompagner les gens. Après sur le monsieur de 50 c'était un peu plus compliqué parce que patient jeune et qu'on a perdu notre associé et j'ai un peu fait le lien à un moment donné même s'il n'avait pas 50 ans donc dans mon esprit j'ai un peu fait le lien avec mon associé décédé c'est vrai mais euh après voilà quand on a des retours positifs de la famille et qu'on rentre le soir et qu'on sait qu'on a tout fait, qu'on l'a cadré et qu'on a eu les infirmiers, et que voilà on est satisfait quand même d'avoir travaillé cette journée-là.

O : Ce n'est pas une pratique que tu arrêteras par exemple ?

I4 : A non... non ça non que ce soit à domicile même à l'EHPAD je passe aussi les voir deux fois. Même s'il y a l'équipe infirmière, je passe deux fois ou je m'arrange avec le médecin coordinateur mais on les voit au moins deux fois dans la semaine même si c'est plus encadré parce qu'il y a tout le temps, tout le temps les infirmières, mais non à tel point que je pense faire un DU. Voilà.

Je ne pense pas aller travailler en clinique, en soins palliatifs, je n'en suis pas là ahaha mais euh après oui le DU ce n'est pas pour autant que je ne ferai plus appel aux équipes de soins palliatifs non non, ça mais c'est pour être plus à l'aise déjà même sur les molécules, les prescriptions euh des fois je me dis la façon d'aborder le sujet avec le patient, la famille, ils n'ont pas de recette miracle ça c'est sûr mais je pense que c'est quelque chose que je ferais dans ma carrière.

O : Et dans ta pratique tu te sens quand même au centre de la prise en charge du patient ?

I4 : Oui même quand il y a l'HAD parce que souvent l'HAD me demande mon avis. C'est rare qu'ils changent les traitements. Ça dépend des HAD. Après ou alors ils changent le traitement mais ils me le disent même si c'est à posteriori, je le sais dans la journée voilà ce qui se passe et la famille de toute façon qu'il y ait l'HAD ou l'équipe des soins palliatifs, c'est à nous qu'ils veulent parler. Souvent, tout le monde passe et on passe en dernier, on leur redit la même chose, et c'est nous qu'ils écoutent plus que les autres peut-être je pense.

O : Est-ce que tu savais qu'il y avait des associations de bénévoles pour les familles.

I4 : Alors oui, je sais qu'il y en a, je ne sais pas comment les contacter honnêtement, je sais qu'il y a un projet aussi à St Anne avec les soins palliatifs, je ne sais plus le nom du médecin qu'on a rencontré à la CPTS, à la réunion de la CPTS qui cherche aussi euh... à elle mettre en place encore plus de bénévoles. Alors elle nous a expliqué très brièvement la chose donc on n'a pas eu toutes les infos. Je pense qu'elle fera une autre réunion là-dessus et c'étaient des bénévoles par secteur je crois, une histoire comme ça.

O : ASP Var, association RENATUS et JALMAV mais c'est vrai que comment les contacter...

I4 : Ouais, RIVAGE c'est l'ancien, je ne sais plus si ça s'appelle toujours RIVAGE, je ne sais plus...

O : Qu'est ce qui pourrait te freiner à cette pratique ?

I4 : Quelques freins... alors euh *réfléchis beaucoup*, *hésite*.

La famille ce n'est pas un frein, mais c'est compliqué de leur faire accepter même s'ils savent que le patient veut rester chez lui

O : Hummm

I4 : Voilà. Parfois c'est compliqué, alors avec certains infirmiers, dès fois je suis bloqué. Parce que là l'infirmier dès fois à du mal à comprendre qu'on est en soins palliatifs mais je pense que c'est aussi parce qu'il suit le patient depuis des années et qu'il n'a pas le même rapport que moi avec le patient. Après des freins logistiques, euh... non peut-être euh... sur les weekends. Bien qu'on cadre tout, euh je sais que pour le monsieur de 50 ans, il s'est éteint un samedi et il n'était pas bien le samedi matin, je n'arrivais pas à avoir l'équipe territoriale de soins palliatifs, sachant que le médecin m'avait donné son portable quand même, chose qu'il ne fait pas forcément avec tout le monde et j'ai dû appeler l'hôpital et l'hôpital m'a quand même répondu, je leur ai expliqué la situation, euh et on a réussi à augmenter les traitements et ça s'est bien passé. Et voilà. Peut-être le weekend, je pense qu'il n'y a pas de médecin d'astreinte. Je ne suis pas sûre. Je ne pense pas qu'il y a de médecin d'astreinte. HAD sûre il n'y a pas d'astreinte. Et soins palliatifs, je ne pense pas. A l'hôpital est ce qu'il y a un numéro qu'on peut appeler le weekend, je ne suis pas sûre.

À domicile, il n'y a pas de problèmes je pense. En revanche à l'hôpital il y avait beaucoup de lits avant il n'y en a plus, il y en a moins, c'est compliqué parce que parfois les familles et même le patient peuvent changer d'avis et ouais quitter le domicile.

O : Ça t'est déjà arrivé ?

I4 : Ouais, ça m'est déjà arrivé.

O : Mais pourquoi il voulait quitter le domicile ?

I4 : Parce que ça faisait peur à tout le monde de le laisser. Même s'il y avait l'HAD, les infirmières, il n'y avait pas une présence médicale H24 et du coup il voulait aller à l'hôpital. Alors ça m'est arrivé une fois de faire un aller-retour hôpital une semaine afin que la famille commence à s'apaiser et comprenne parfaitement la situation et il est revenu à domicile. Mais à l'hôpital je pense qu'il y a... Ça a peut-être réouvert à la Seyne mais à Ste musse je ne sais pas.

O : Les soins palliatifs ? Je crois que ça a réouvert à la Seyne.

I4 : A la Seyne oui, mais pas à Ste Musse et à Ste Anne je ne sais pas si... ils doivent avoir des lits de soins palliatifs probablement. Et à la clinique St Jean je pense qu'ils en ont mais je ne suis pas sûr. Après dans les cliniques, ce ne sont pas vraiment des lits dédiés euh au Cap d'Or aussi ils ont des lits où ils peuvent les garder un peu plus longtemps je crois que c'est du soin palliatif entre guillemets voilà mais après les freins en ville euh.

Après oui, c'est sûr que ça demande une énergie folle hein, pour y arriver. Il faut appeler l'HAD, il faut appeler les soins palliatifs, ou l'un ou l'autre, il faut avoir les infirmiers et il faut que tout soit mis en place. Il faut avoir les partenaires pour le matériel médical. Voilà il faut que tout se coordonne, ça prend du temps, ça prend de l'énergie mais il n'y a pas de freins vraiment qui bloque la prise en charge je pense. Je n'en vois pas là comme ça.

O : Donc tu continueras à faire avec plaisir

I4 : Ah oui, oui et je pense que malheureusement on va en faire de plus en plus à domicile hein, les patients ils veulent moins aller, là on le voit, ils veulent moins aller en EHPAD euh après il y a peut-être un facteur aussi économique hein qui fait qu'ils n'ont plus assez d'argent pour aller pendant un certain temps à l'EHPAD. L'hôpital beh il a eu une mauvaise presse pendant un moment donc les gens il y vont moins aussi donc heu oui, je pense qu'on va continuer à en faire et je pense qu'il faut qu'on se forme plus à en faire.

O : Tu arriveras à gérer avec le cabinet ?

I4 : Beh après dès fois les soins palliatifs, c'est la visite un peu tard le soir ou c'est la visite entre midi et deux même si elle ne prend pas beaucoup de temps. Euh après ce sont peut-être des créneaux urgents en moins au cabinet mais après il faut faire un choix. C'est sur un temps, voilà c'est sur une période.

O : Hummm

I4 : Ça m'est arrivé d'enchaîner, ça oui d'en faire 3-4 en deux mois, oui ça m'est arrivé, des personnes âgées mais après quoi dire aux gens, on ne va pas leur dire qu'on ne vient pas, voilà. Ça me semble très compliqué de leur dire non ou de leur dire qu'on est contre le fait qu'ils restent à la maison. Ça non. C'est leur volonté, c'est leur choix. Qui est révocable à tout moment hein mais je pense que c'est essentiel à faire surtout si on suit le patient depuis longtemps, qu'il nous connaît, qu'il a confiance en nous, euh voilà.

O : Merci beaucoup.

ENTRETIEN 5 :

O : Depuis combien de temps exercez-vous la médecine générale ?

I5 : Tu peux me tutoyer. Oula, chaque fois on me demande ma thèse, ça fait plus de 35 ans parce qu'à chaque fois on me demande des trucs, quelle année, je n'en sais rien.

O : A peu près combien d'années ?

I5 : 35 ans

O : 35 ans ?

I5 : Hmmm

O : Est-ce que tu peux me raconter ta dernière expérience avec des soins palliatifs à domicile ou une expérience qui t'a marquée.

I5 : Alors, oui en fait c'est un patient que j'avais qui avait un cancer du foie. Euh qui avait euh aussi eu des tassements vertébraux majeurs qui avait même eu une cimentoplastie, qui souffrait le martyr. Que j'avais mis sous morphiniques. J'ai progressivement les doses après je me suis fait peur parce que j'avais vu le film, je ne sais pas si tu l'avais vu, sur les gens qui étaient addicts aux... le film américain, la série américaine, et donc j'avais essayé de lui réduire les doses, j'ai eu tords après j'ai dû les remonter et il était à 40 et 40 d'Oxycontin. Et puis euh il devait être soigné à Marseille, on devait faire des chimio-embolisation de son cancer du foie et euh il a dit « j'arrête tout, je ne fais rien ». Euh et puis il se dénutrissait, il maigrissait, il souffrait, donc finalement j'ai fini par... j'avais oublié que ça existait, on m'a dit qu'il y avait un service de soins palliatifs à l'hôpital de la Seyne. Alors je vais retrouver, c'est monsieur, comment il s'appelle ? Décédé, c'est monsieur G.

Et donc finalement euh voilà j'ai euh j'ai demandé à l'hôpital de la Seyne voir s'ils pouvaient le prendre parce qu'il souffrait le martyr, je ne savais plus quoi faire. Donc ils m'ont demandé tout le dossier, j'ai envoyé, ils m'ont demandé en cas de problèmes, donc ils l'ont pris et quelques jours après j'ai reçu le truc de décès.

Donc ce que t'appelles soins palliatifs, c'est-à-dire des gens qui... pour lesquels on sait que le pronostic vital est engagé ? Et qui en ont que pour quelques... Voilà le plus récent c'est ça après j'en ai eu d'autres hein depuis 30 ans, je me rappelle quelques patients, voilà mais le dernier c'est ça. Je ne sais pas si on peut considérer ça comme un soin palliatif à domicile.

O : Est-ce qu'il y en a que tu as géré à domicile

I5 : Bah, ça m'est arrivé oui, de les mettre sous morphiniques. Souvent quand les gens souffrent, on dit à la famille « vous savez, ça va être dur » et ils répondent « non, non je veux qu'il finisse à la maison » et je leur dis « si vous voulez, mais vous savez ça va être beaucoup plus dur que ce vous croyez » et donc quelques fois au bout de quelques semaines quand il y a la famille ils changent d'avis parce qu'ils se rendent compte que c'est ingérable, etc.

Sinon récemment qu'est-ce que j'avais eu. Ah mais j'en ai un qui est toujours en vie mais en fait il est suivi par l'hospitalisation à domicile ce qui fait qu'ils m'envoient des comptes rendus.

O : Hmmm

I5 : Avec des numérations effrayantes, euh 20 000 plaquettes, et donc je dis ohlala mais ce n'est pas bon alors ils l'envoient à l'hôpital. Mais je ne l'ai pas vu depuis que c'est l'HAD qui s'occupe de lui.

O : Ok

I5 : Sinon j'en ai qui me viennent comme ça mais ça fait au moins 20 ans. Une patiente qui avait eu un cancer de l'estomac voilà. Récemment ce patient-là est en soins palliatifs qui étaient uniquement sous morphiniques et que j'ai fait hospitaliser. Euh voilà.

O : Qu'est-ce que tu penses de cette pratique à domicile ?

I5 : Bah moi ça me, ça me fait peur parce que je ne me sens pas formé pour ça. Je sais qu'A. elle a. Elle me dit « moi j'ai une patiente et je l'avais mis sous... » je ne sais plus quoi, euh benzodiazépines là je ne sais plus voilà. Moi je ne suis pas trop... je fais mes soins palliatifs à moi, c'est-à-dire que quelques fois quand le patient décide de rester à domicile, on s'arrange avec l'infirmier donc on met des morphiniques, parfois on perfuse en sous cutané, on donne des antalgiques. Bon ça les antalgiques majeurs, je n'ai pas peur, j'ai toujours manipulé que ça soit les patches ou les comprimés etc. Mais je sais qu'il y a des trucs beaucoup plus sophistiqués, je sais qu'il y a les benzos maintenant qu'on peut faire, il y a...

O : Hypnovel

I5 : Ouais l'Hypnovel tout ça, ça je ne manie pas bien euh donc je sais qu'A. manie un peu plus ça mais moi je... Donc je fais un peu à ma sauce et ça me fait plutôt peur parce que j'ai peur de ne pas être assez efficace. Voilà.

O : Vous n'avez pas eu de formations en soins palliatifs ?

I5 : Aucune

O : Et donc tu utilises quoi comme ressources ou tu connais quoi comme ressources ?

I5 : Comme ressources ? C'est-à-dire comme médicaments ?

O : Non comme ressources par forcément médicaments, tout ce qui est HAD, soins palliatifs...

I5 : Eh ben, soit les infirmiers à domiciles, certains sont tout à fait dévoués donc on fait 2 passages, trois passages voire quatre passages. Euh soit il m'arrive de faire appel à l'HAD. A ce moment-là en général quand on prend l'HAD les patients on ne les revoit plus hein *rigole*

O : Mais pourquoi ?

I5 : *rigole* parce qu'ils se débrouillent tout seul. Alors ils t'envoient des courriers hein

O : Mais les patients ils ne demandent pas à vous voir ?

I5 : Quand ce n'est pas par un infirmier à domicile et que en général ils ont déjà un infirmier, donc on augmente le nombre de passage et puis euh avec l'infirmier on fait ce qu'il faut, donc les antalgiques, lésions de nursing, le matelas anti escarre si besoin, les perfs à domiciles, alors ça c'est toujours un peu compliqué donc il m'arrive de mettre des perfs en sous-cutané, donc c'est du sérum physiologique, parce que il est hors de question de commencer à faire des alimentations parentérales. J'ai eu quelques cas mais ça, ça a été prescrit par l'hôpital donc le patient se retrouve avec des poches, des machins, des trucs de renutritons.

Voilà quoi, donc euh, et puis essentiellement. Quand ce sont des gens qui souffrent, l'utilisation de morphiniques quoi. Que ça soit sous forme de patch ou de comprimé. Que ça soit la morphine ou l'Oxycontin ou les choses comme ça.

C'est ça ta question ?

O : C'était surtout savoir si tu utilisais par exemple... là j'ai une petite liste de ressources disponibles dans le var, je ne sais pas si tu es au courant... qui peuvent aider...

I5 : Alors RIVAGE, j'en ai entendu parler lui, d'ailleurs on a eu une réunion là-dessus il y a quelques années. J'ai dû garder attend... *recherche dans ses fichiers*. A voilà je l'ai gardé, gestion de la fin de vie à domicile, soins palliatifs 260, pourquoi ça ne marche pas... ok bon ça ne marche pas. Oui on avait eu un cours. RIVAGE je connais mais je n'utilise pas.

continue la lecture

O : HAD tout le monde connaît

I5 : HAD oui, tout le monde connaît, en général je les appelle.

O : Et est-ce que tu te sens lésé par l'HAD, par exemple un manque de communication ?

I5 : Lésé je ne sais pas... parce que... quelques fois quand ce n'est pas pour des soins palliatifs, quelques fois ils outrepassent un tout petit peu leur prérogatives, ils se permettent de donner des avis médicaux qui mettent en colère parfois des trucs complètement faux, ou ils se permettent même d'appeler des confrères ou des spécialistes donc quelquefois c'est un peu limite. Quand c'est du point de vue palliatif, je pense qu'ils se débrouillent très bien. Mais ça m'est arrivé d'avoir l'infirmier qui dit « ah mais vous avez ça, vous devriez voir » ... ça, ça m'énerve. Mais en ce qui concerne les soins palliatifs, je pense qu'ils font bien le job.

O : Est-ce que tu aurais envie d'en faire un peu plus s'il y avait une formation

I5 : J'aimerais être un peu plus formé, après ce n'est pas faute qu'on avait eu des trucs. Par exemple réseau RIVAGE, secteur Var ouest, équipe pluridisciplinaire, évaluer les soins à domicile en soins palliatifs.

Actuellement j'en ai qu'un et il est suivi par l'HAD. Voilà donc l'HAD m'envoie des courriers hein et ça fait des mois que je ne l'ai pas vu.

O : Et le patient ne réclame pas à te voir ?

I5 : Non

O : Non pas du tout

I5 : Pas celui-là en tout cas. Après s'il appelle j'y vais hein, pas de soucis sur ce point-là.

O : Et au niveau du moral, la pratique de soins palliatifs ça se passe comment ?

I5 : Pour les patients ?

O : Non, pour le médecin.

I5 : Moi ça me stresse, ça me stresse parce que je... je sens que je n'ai pas tout à fait les compétences ou je ne voudrais pas que mon patient souffre. J'ai peur euh d'être appelé en urgences parce que le patient, la famille décide qu'il va à domicile et que finalement on se retrouve devant des trucs compliqués, une impasse, la souffrance, des complications etc. L'obligation de l'hospitaliser en catastrophe etc. Heureusement par exemple pour ce patient, récemment ça s'est super bien passé l'hospitalisation. Ils m'ont demandé le dossier quand ils ont vu ce qu'il avait-il ont dû se dire ok lui on le prend mais euh... moi ça ne m'arrive pas souvent.

Là les patients en fin de vie, je n'ai que celui-là. Mais euh, je ne suis jamais à l'aise. J'aimerais, je préférerais, même si ce n'est pas à la demande du patient, à ce moment-là il reste chez lui hein, mais je préférerais... Je suis un peu soulagé quand il va à l'hôpital. Parce que parfois c'est très compliqué. Parfois ils ont... moi je me rappelle il y a une vingtaine d'années j'avais un patient, je ne sais plus ce qu'il avait. On avait bidouillé avec un infirmier qui était super qualifié

une pompe à morphine alors théoriquement nous on ne peut pas prescrire. Je ne sais pas comment il s'était arrangé avec un médecin de l'hôpital, il fallait gérer la pompe à morphine, les bolus, les machins. C'était extrêmement complexe. Je n'avais jamais manipulé la pompe à morphine je ne sais pas si tu l'as déjà manipulé voilà.

Donc quand c'est simple, quand le patient ne souffre pas, voilà. Surtout qu'en plus maintenant dans les soins palliatifs je sais qu'on fait un truc que j'avais tendance à ne pas faire. C'est-à-dire qu'on perfusait le patient etc.

En fait on explique que quand on a décidé d'arrêter les soins, il faut tout arrêter. Il ne faut plus perfuser parce qu'on sait que ça va le prolonger inutilement et ça on a du mal à laisser un patient sans perf. Alors on hydrate un peu la bouche mais euh j'avoue que ce n'est pas dans mes habitudes. J'ai sûrement tort de faire comme ça parce que finalement on lui apporte un peu de sérum phy en sous-cutané or il paraît selon les nouveaux protocoles que quand on décide d'arrêter les soins, il faut arrêter les soins. Voilà ça ne s'est pas encore produit pour le moment.

O : Et surtout pour la famille, c'est compliqué à gérer non ?

I5 : Sur le ?

O : La famille ? Gérer la famille

I5 : C'est compliqué parce que parfois ils sont dans le déni. Euh ou bien euh ils ont des idées toutes faites et je les met en garde. Je leur dis «écoutez, si vous voulez on va le faire mais ça va être plus lourd que vous le pensez parce que souvent le patient ou il est agité, ou il crie, ou il a mal, ou il s'arrache la perfusion». Et la famille sont réveillés toute la nuit et donc ils partent... C'est comme, c'est comme des patients, c'est un peu la même chose quand tu as un patient qui commence à avoir une démence avancée et qui commence à être agité la nuit, qui crie etc. Les gens sont épuisés et tu leur dis « il faudra envisager une maison de retraite » et ils te répondent « ah non pas une maison de retraite », tu dis « vous savez moi j'ai ma mère qui a été Alzheimer, ça va être plus dur que vous croyez » et ils te répondent « non, non ».

Et puis ils te rappellent en général au bout de quelques semaines en te disant on ne peut plus, faites quelque chose voilà. Donc j'ai eu peu peur de ça voilà. Donc euh c'était quoi la question, oui les familles souvent ne sont pas... ne s'en rendent pas compte de la lourdeur de ce que ça va être et du stress etc. Donc euh voilà. Après j'ai eu même des patients qui n'avaient pas de famille. Ça s'est très compliqué ou il y a une vague nièce qui se trouve on ne sait pas où.

O : Et dans ce cas-là c'est le patient qui décide ?

I5 : Voilà donc euh quand il dit « non non je reste chez moi, je veux rester chez moi ». Et puis là par exemple ce patient veut rester chez lui et puis l'infirmier m'appelle en disant il souffre le martyr, il veut être hospitalisé donc c'est toujours pareil, et en consultation je me dis « ah ouais il y a un service à la Seyne ». Donc non, je ne suis pas vraiment à l'aise, bon heureusement ça ne se présente pas souvent, je ne suis pas souvent à l'aise.

O : Surtout par le manque de formation ?

I5 : Oui.

O : Mais pas contre du tout

I5 : Pas contre le fait de voir des patients à domicile ?

O : La pratique de soins palliatifs.

I5 : AH NON, moi je fais ce que les gens demandent hein, je ne vais pas leur dire ah non je ne m'occupe pas de vous. Moi mes patients je continue à les suivre même quand ils vont en maison de retraite quand ils ne sont pas trop loin, je continue à les voir hein, voilà.

Si les patients sont demandeurs, s'ils sont bien entourés, soit par un infirmier puisqu'il y a des infirmiers tout à fait qualifiés hein même parfois un peu excessif hein. L'autre jour j'ai eu une

patiente elle a, alors elle n'est pas en fin de vie hein, elle a fait un AVC il y a des années et elle a une hémiplégié. Elle tombe un peu souvent chez elle et elle a des couches et elle fait un peu des infections. Et l'infirmière d'autorité l'a sondé. Je me suis dit « ah ça va mal partir ». Évidemment, il s'est passé ce qui s'est passé c'est-à-dire un mois après, elle a fait l'infection urinaire, et cetera. Quelques fois les infirmiers prennent des initiatives. Ce n'est pas une faute d'avoir sondé mais tu sais très très vite qu'elle va s'infecter. Voilà. Donc quand on a un infirmier qui s'y connaît, qui est qualifié, qui t'appelle pour te proposer des trucs, pourquoi pas. Mais c'est vrai que moi ça me... Alors ça ne me stresse pas tant que ça parce que je n'en ai pas tant que ça heureusement hein là je pense à quelques-uns euh comme ça sur ces 30 dernières années. Certains, ça a été dur hein, je me rappelle d'eux.

Je me rappelle tout à fait, une patiente en particulier qui avait un cancer de l'estomac et à l'époque on ne disait pas trop le diagnostic au patient. Maintenant ça a complètement changé et donc son fils vient me voir et je donne à son fils le diagnostic. Cette patiente revient parce qu'elle était encore valide donc quelques semaines après et elle s'assoit, elle me regarde et elle me dit « Alors DOCTEUR, il paraît que je vais crever » fouuu voilà donc j'ai dit « vous avez une maladie grave » je ne sais pas ce que j'ai dit quoi.

Donc oui, moi ça me stresse, je ne sais pas ce qu'en pensent mes confrères. Ça me stresse un petit peu, ce n'est pas un stress monstrueux mais ça me stresse un petit peu. Voilà je ne suis pas tout à fait à l'aise comme je le serai pour des maladies beaucoup plus embêtantes hein ou des cancers ou des choses comme ça parce que j'ai peur de ne pas être bon, j'ai peur que le patient souffre j'ai peur de ne pas avoir les bonnes adresses, d'appeler quelqu'un pour lui dire « tiens est ce qu'on peut mettre pompe à morphine, comment on fait ? qu'est-ce qu'on fait ? ». Je sais que maintenant on a la scopolamine il y a les benzos, il y a les... voilà quoi.

A l'époque il y a 30 ans il y avait un protocole que tu n'as pas connu c'était Dolozan-Largactil-Fenergan. Quand le patient était en fin de vie, on faisait une injection d'une ampoule de Dolozan. Donc Dolozan c'est un morphinique, Largactil et Fenergan ce sont des neuroleptiques sédatifs et on faisait une ampoule chaque toutes les 6h-8h. Si on tape encore ça je ne sais pas si ça va ressortir.

tape sur son ordi. Voilà Largactil, Fenergan, dolozan, le protocole LPD, tiens viens voir.

Soins palliatifs, voilà, « en fin d'études médicales on appliquait le protocole LPD ». Donc les gens ça les mettais dans une espèce de coma, ils étaient somnolents toute la journée, ce n'était pas pour les tuer mais comme on ferait peut-être maintenant avec la sédation prolongée hein. Voilà donc euh mais bon ça n'existe plus, je ne sais même pas si le Dolozan ça existe encore. C'est comme si on faisait maintenant, je ne sais pas ce qu'on fait maintenant à domicile.

O : On fait Hypnovel, morphine, mais avec l'HAD

I5 : Voilà c'est l'Hypnovel c'est ça ? Mais ça c'est pour les faire dormir.

O : Pour les calmer, parfois ils ne dorment pas

I5 : Mais il n'y a pas de... de morphiniques, d'antalgiques majeurs ?

O : Si, la morphine on associe les deux.

I5 : Donc de la morphine injectable ?

O : Ouais

I5 : Et de l'Hypnovel

O : Ouais

I5 : Et euh c'est en perfusion

O : il y a le pousse seringue mais quand c'est avec l'HAD. On met de toutes petites doses qui apaisent vu que l'Hypnovel a une action anxiolytique et la morphine elle est antalgique. Du coup ils sont apaisés et c'est vrai qu'il y a une légère dépression respiratoire.

I5 : Et ils dorment ?

O : Pas forcément

I5 : Pas forcément ?

O : Non

I5 : D'accord

O : Il y en a qui sont éveillés mais qui sont apaisés et quand ils stressent on peut augmenter l'Hypnovel et petit à petit ils s'endorment. C'est ce qu'on faisait en gériatrie.

I5 : Ok

O : Voilà.

I5 : C'est vrai que déjà on en a déjà assez peu, tous les combien un médecin a un patient en soins palliatifs à domicile parce que souvent les gens sont à l'hôpital mais... mouais

Non mais c'est trop... voilà on va dire tu me demandes de traiter des choses un peu complexes, je le fais moins qu'avant, j'ai traité des basedow, j'ai traité des maladies de Horton. Ce que j'ai un peu l'habitude mais là c'est vrai que je crains mal faire en fait. J'ai peur que le patient souffre, j'ai peur de mal faire, je crains d'être dépassé. Bon après je te dis c'est moins d'une fois par an parce que la plupart du temps les gens partent à l'hôpital et tu n'as plus de nouvelles d'eux et tu reçois un courrier disant qu'il est décédé.

Après j'ai eu des patients qui étaient à domicile, alités au long cours, on se disait qu'avec l'été ils n'allaient pas passer l'été et ils passaient l'été. J'en ai eu une en particulier. Mais je ne sais pas si on peut parler de soins palliatifs. J'ai une patiente qui était alité qui ne se levait pratiquement plus, son mari qui était un peu dément ne la nourrissait pas donc on l'a tenue avec l'infirmière uniquement avec des solutés là, du FRESUBIN ou des choses comme ça, elle était uniquement nourrie avec ça. On l'a perfusée en sous-cutané quand elle commençait à se déshydrater en particulier l'été. On lui avait prescrit un matelas anti-escarre électrique. L'infirmière qui est une amie à moi était super impliquée, elle passait 3-4 fois par jour. J'y allais, parfois je faisais un bilan, des protidémies, des machins donc est ce qu'on peut appeler ça un soin palliatif ?

O : Pour moi, le soin palliatif c'est un soin de confort qui privilégie la qualité de vie quand les thérapeutiques ne fonctionnent plus.

I5 : Nous cette patiente elle était en soins palliatifs mais ça a duré plusieurs années, on n'est jamais passé par qui que ce soit, l'infirmière s'occupait d'elle, venait, lui faisais la toilette, changeait les couches, la perfusait quand c'était nécessaire, moi j'y allais je regardais dans le frigo qui était toujours vide. Quand il fallait la faire boire le mari lui jetait de l'eau à la figure. J'ai eu quelques cas comme ça donc elle était en soins palliatifs et on se disait c'est l'été ça va mal se passer et puis elle survivait à la déshydratation et alors ce qui lui a sauvé la vie et qui en même temps l'a tué est qu'il y avait le feu chez eux, donc elle a été hospitalisée et donc on a écrit à l'hôpital en disant il ne faut pas qu'elle rentre chez elle, placez là quelque part parce qu'on n'y arrivait pas. Son mari n'y arrivait pas il la laissait dans le lit et finalement elle a été mise dans je ne sais quel service, elle a fini par y décéder parce que finalement elle ne pouvait pas être mieux soignée que chez elle parce que quand tu es dans un hôpital, bah tu as quelqu'un qui passe deux fois par jour, le patient rapidement il fait des escarres, des infections urinaires. Là l'infirmière passait trois fois par jour, s'occupait d'elle.

Souvent hein, quand tu envoies un patient à l'hôpital parce que tu sais que c'est la fin, la famille te dis envoyez le à l'hôpital et tu leur dis « mais ça va le tuer ». Comment ça va le tuer ? L'hôpital ce n'est pas pour tuer les gens. Mais ça va le tuer quand même parce qu'on peut moins s'occuper de lui, il va être mis dans un lit, on va lui porter la nourriture il ne mangera

pas tout seul, il va faire des escarres rapidement, il va faire des infections, il va faire des fausses routes, il va tomber du lit.

Moi je me rappelle une patiente que j'avais à domicile, une dame très âgée son fils m'appelle qui n'était pas en soins palliatifs mais qui était pratiquement grabataire. Son fils m'appelle en me disant « j'en peux plus docteur, je suis fatigué, envoyez là quelques temps à l'hôpital ». Je lui dis « non ça va la tuer » il me dit « comment la tuer » et je lui dis « oui, ça s'appelle l'hospitalisme, on va l'envoyer à l'hôpital ça va la tuer, si vous voulez je l'envoie mais ce n'est pas une bonne idée » et quelques jours après en voulant la tourner dans le lit il lui fait une luxation de l'épaule. Il m'appelle et là je l'envoie aux urgences, bien sûr donc elle va aux urgences, ils lui ont remis l'épaule, elle est montée dans un service et évidemment, elle est décédée quelques jours après ou quelques semaines après ce qui est normal je veux dire, je pense qu'un bon soin palliatif à domicile c'est probablement meilleur, peut-être pas ces services spécialisés que je ne connaissais pas. Tu connaissais le service à la Seyne ?

O : Oui

I5 : Oui.

O : Il a fermé à un moment.

I5 : Là il n'est pas fermé puisque le patient y était il y a un mois

O : Il a réouvert il n'y pas longtemps.

I5 : Et toi tu t'es occupée de patients à domicile ? Ça devait être vachement stressant pour toi aussi.

O : La première fois c'était très très stressant et après j'ai appelé le réseau de soins palliatifs ils étaient hyper réactifs, le médecin de l'HAD m'aidait également. Après ça s'est bien passé, mais c'était surtout la famille. Il y en a que je voyais tous les deux jours mais surtout pour parler avec la famille quoi. C'était un patient Alzheimer à qui on a découvert un cancer du côlon chez qui il n'y avait pas de prise en charge curative mise en place. On l'a donc mis en soins palliatifs.

I5 : Oui c'est ce que je disais. Parfois on est devant une espèce de déni familial et il m'était arrivé de dire « alors écoutez-vous comprenez, c'est fini il y en a que pour quelques semaine » ils me disaient « combien de temps Docteur » et je leur disais « mais je ne sais pas quelques semaines ». Et huuum « mais non, mais non ». Je leur demande « qu'est-ce que vous voulez ». Les gens ne savent pas. « Vous voulez quoi ? vous voulez qu'on le laisse à domicile pour qu'il ne souffre pas ? Vous voulez qu'on lui fasse des traitements à l'hôpital ? Quelle est votre demande ». Bon je me rappelle j'avais une amie c'est une horreur, que je vois, elle était jeune c'était il y a une quinzaine d'année, qui m'appelle un jour chez elle avec une énorme ascite et immédiatement je lui ai « ohlala ça c'est un cancer de l'ovaire » et donc elle a tenu, bon je te passe les détails, l'hôpital, Marseille et je m'en rappelle un jour je vois son mari qui était un militaire et tout le monde se disait « mais il n'a pas compris » et un jour on lui a dit. On lui a dit. Parfois c'est dur de dire, parfois tu fais des périphrases. Voilà il faut comprendre que... Et il a réagi assez violemment, fin il tombait des nues quoi voilà. Alors dès fois est ce qu'ils sont dans le déni ou est-ce qu'ils se cachent la vérité je ne sais pas. Donc ça c'est dur aussi parce que tu... en même temps quelquefois tu n'oses pas prononcer les mots exacts donc tu vas dire « vous savez, on fait ce qu'il faut, on va essayer qu'elle ne souffre pas, qu'il ne souffre pas, on va faire tout notre possible puisque vous avez décidé qu'il soit à domicile ». Voilà, mais parfois on n'est peut-être pas assez...

O : Direct

I5 : Et maintenant on donne le diagnostic aux gens parce qu'heureusement... Il y a 20 ans c'était un arrêt de mort... Et puis comme ils vont avoir un traitement lourd, on est bien obligés. Parfois les gens sont dans le déni ou la famille est dans le déni.

O : Et pourquoi avant on ne leur disait pas ?

I5 : Bah parce que c'était très Français ça de dire aux gens... d'abord parce que souvent quand il n'y avait pas de traitement on disait aux gens qu'il y avait un « kyste » ou c'est la famille qui disait « Docteur vous ne lui dites pas, surtout il ne faut pas lui dire ». Tu es jeune mais il y a 30 ans, la plupart du temps on ne donnait pas le diagnostic aux gens. On disait « vous avez un kyste au sein » ou « c'est une glande », « on va vous enlever la glande et vous faire un petit traitement » etc... Maintenant on le dit surtout parce qu'il y a eu d'énormes progrès, tu ne te rends pas compte mais il y a eu d'énormes progrès, je veux dire cancer du poumon quand on a de la chance qu'il soit sensible aux biothérapies c'est phénoménal, les myélomes, les lymphomes c'est phénoménal ça n'a rien à voir. Avant un myélome tu en avais pour un an maintenant ce sont des patients qui sont en rémission complète donc euh on sait qu'on va pouvoir le dire en disant « bon écoutez, vous avez... ». J'ai eu une patiente il y a quelques semaines là une femme de 60 ans grosse fumeuse « qui a une voix comme ça » (voix grave) et euh on lui découvre finalement une tumeur du poumon assez importante donc on lui dit « bon on va vous faire une biothérapie » parce que c'était sensible, ensuite chirurgie et après on verra biothérapie. Donc elle a une biothérapie qui marche bien comme beaucoup de biothérapies quand elles ont la chance d'avoir des récepteurs qui vont bien et chirurgie lobectomie et après la chirurgie, le chirurgien lui dit « alors j'ai une bonne et une mauvaise nouvelle ». Il dit la bonne nouvelle c'est qu'on a tout enlevé il n'y a plus rien la mauvaise nouvelle c'est que c'était inutile, la biothérapie elle a fait disparaître la tumeur. Donc ils ont fait une lobectomie pour rien. Bon c'est phénoménal, ce sont des trucs qu'on ne voyait pas il y a 15 ans, je ne sais pas depuis quand existent toutes ces thérapies.

J'ai une patiente c'est une petite grand-mère que je soignais qui devait avoir 85 ans qui fumait toujours et pareil on découvre un cancer du poumon avec des métastases partout à tel point que tout le monde se dit « mais on ne va pas la soigner ce n'est pas la peine ». Et finalement la pneumologue décide de faire une biothérapie. Rémission TOTALE même je crois qu'ils ont publié son cas au bout de quelques mois il n'y avait plus rien. Totalement disparu et elle a survécu 5-6 ans et elle est morte je ne sais pas de quoi. C'est phénoménal. Quand on a la chance d'avoir... comme pour les tumeurs du sein...

Voilà.

O : Merci beaucoup.

ENTRETIEN 6 :

O : Alors je vais commencer par quelques petites questions. Depuis combien de temps exerces-tu la médecine générale ?

I6 : En tant qu'installée ou en tant que remplaçante inclus ?

O : En tant qu'installée.

I6 : 2016

O : 2016 ? Et en tant que remplaçante en tout ?

I6 : Bah 2013.

O : Ok. Est-ce que tu peux me raconter ta dernière expérience ou une expérience qui t'a marquée en soins palliatifs à domicile ?

I6 : Euh bah ma dernière expérience terminée ? Tu veux dire avec le décès de la patiente ou en cours ? Parce que j'en ai qui sont en cours...

O : Comme tu veux

I6 : Euh ouais je réfléchis, la dernière que j'ai terminée.

O : Ou une qui t'a marquée en particulier

I6 : Oui. *chuchote et réfléchis* la dernière que j'ai faite.

Du coup je réfléchis...

silence

En EHPAD ça ne compte pas ? Il faut que ce soit vraiment à domicile.

O : Hmm. Après l'EHPAD c'est un peu comme leur domicile mais si l'EHPAD est médicalisé

I6 : Ouais non, ça ne marche pas. Donc il faut que je prenne vraiment à domicile... J'en ai une en tête qui m'a marquée parce que c'est particulier. Vas-y.

O : Est-ce que tu peux me la raconter ?

I6 : Ah oui, excuse-moi. Euh donc c'était une patiente euh que je suivais dont j'étais le médecin traitant euh mais que j'ai récupéré au moment où elle était déjà entrée dans un cancer où elle savait qu'elle n'allait pas s'en sortir, pas forcément soins palliatifs terminaux mais bon elle était déjà sur un cancer bien avancé. Euh et du coup euh donc c'était un cancer du sein métastatique euh qui évoluait depuis... Son cancer il a été diagnostiqué elle avait une trentaine d'année et moi quand je l'ai prise en charge elle en avait 48 presque 50 et euh du coup c'était assez marquant parce que déjà elle était jeune, ça faisait longtemps qu'elle se battait contre ce cancer et qu'elle avait euh... qu'elle avait vraiment l'impression qu'elle allait pouvoir en venir à bout quoi. Et moi, je suis arrivée au moment où quand j'ai récupéré tout son dossier, je me suis tout de suite dit que là il me semblait qu'on était dans la... dans la dernière ligne droite, que ça n'allait pas être possible que il fallait juste que les oncologues lui disent que les traitements qu'ils utilisaient maintenant c'était sur du palliatif et plus sur du curatif et quand j'ai commencé à la prendre en charge, elle envisageait encore son traitement comme quelque chose curatif alors que c'était évident dans les comptes rendus que moi j'avais récupéré qu'on était sur du palliatif. Elle était encore sous chimio... et du coup il y a eu beaucoup de discussion, un gros travail psychologique à faire pour l'amener à accepter que cette fois elle ne le vaincrait pas puisque c'était une troisième récurrence. Euh... et puis petit à petit même arriver à lui faire accepter que non seulement elle n'allait pas gagner mais qu'en plus euh il prenait euh... c'est lui qui prenait le dessus assez rapidement et il ne lui restait pas très très longtemps à vivre donc.

Du coup je l'ai suivie. Entre le début où j'ai dû la prendre en charge et puis son décès il a dû s'écouler moins d'un an, je ne saurais plus dire exactement, mais à peu près 9 mois et euh donc voilà il y a déjà tout ce travail psychologique là et puis après l'accompagnement sur euh... elle voulait absolument rester à son domicile euh donc on a aménagé son domicile pour qu'elle puisse être hospitalisée le moins possible. Euh elle avait des gros problèmes, elle avait des métastases euh au niveau euh hépatique euh avec une carcinose péritonéale et donc elle avait des gros problèmes d'ascite.

O : Hummm

I6 : Qui la gênait énormément pour se mobiliser, pour respirer, donc elle était quand même régulièrement hospitalisée pour faire des ponctions d'ascite. Euh... et elle souffrait beaucoup donc euh il y a eu ensuite tout le travail médicamenteux, arriver à gérer la morphine pour qu'elle puisse quand même être suffisamment soulagée pour garder assez d'autonomie à domicile sans qu'elle soit gênée par les effets secondaires. Il y avait pareil beaucoup beaucoup de pédagogie on va dire parce que c'était euh... c'était difficile en fait de la voir vraiment se battre comme une lionne pour garder son autonomie et faire comme si sa vie continuait comme avant alors que ce n'était pas possible quoi. Ce n'était pas possible et donc il y a eu

toute cette ambivalence où elle avait au bout d'un certain moment parfaitement compris que c'était les derniers mois voire les dernières semaines qu'il lui restaient mais qu'elle voulait encore tout faire toute seule, déranger le moins possible sa famille, son compagnon euh... qu'elle... elle voulait essayer absolument éradiquer toute la présence du cancer en fait tous les symptômes, donc voilà.

J'avais passé beaucoup de temps à discuter avec elle, avec les infirmières et puis du coup on a fait appel à l'équipe territoriale de soins palliatifs pour nous aider plus sur la fin et euh... et puis voilà. Je pense que ça c'était plutôt bien passé en tout cas les derniers moments ont été difficile parce qu'elle était très entourée par sa famille et c'était quelqu'un de jeune mais euh... mais je pense qu'on a réussi à ce qu'elle parte dans de bonnes conditions en tout cas en la laissant déjà à domicile et puis... et sans trop souffrir et en essayant voilà d'être le plus présent possible tout en lui laissant de l'espace parce qu'elle était demandeuse quand même. On l'a laissé un maximum tranquille.

O : Hummm

I6 : Toujours dans cette espèce d'ambivalence où elle voyait bien qu'elle avait besoin de nous. Elle est très demandeuse parce qu'elle voulait ne pas avoir de symptômes mais en même temps elle voulait aussi nous voir le moins possible parce qu'elle voulait essayer de garder un maximum sa vie et voilà. Et puis moi j'ai gardé des liens avec la famille donc j'avais eu un petit peu des retours après sur comment eux l'avaient vécu aussi et il me semble qu'on avait réussi à l'accompagner correctement on va dire mais ça avait été très long, très difficile et puis euh... et... et avec beaucoup de discussion euh... difficile. Difficile.

O : Tu as réussi à tout gérer toute seule ?

I6 : TOUTE SEULE non, parce qu'il y avait des infirmières avec moi, ses infirmières à domicile qui étaient très bien, qui ont été extrêmement présentes aussi, R et V. Elle avait une famille encore une fois qui était au top euh... sa mère, son père, euh... qui vivaient juste à côté de chez elle. Euh... elle, elle vivait avec son compagnon et puis elle avait sa sœur, elle avait ses deux sœurs, en plus il y a une qui était un petit peu moins présente. Elle avait ses neveux, ses nièces, elle, elle n'avait pas d'enfant mais elle avait des neveux, des nièces et euh... et puis il y a eu l'équipe territoriale de soins palliatifs aussi qui est intervenue à la fin, elle a vu plusieurs fois la psychologue. Euh... le médecin m'avait aidé aussi pour gérer au mieux les prescriptions médicamenteuses donc euh... non non j'étais loin d'être toute seule *rigole*.

C'est impossible de la faire toute seuls les soins palliatifs il faut qu'il y ait une équipe à domicile qui soit quand même bien présente.

O : Et tu avais une formation en soins palliatifs ?

I6 : Alors je n'ai pas de DU de soins palliatifs après euh... je m'y étais intéressée quand j'étais interne, j'avais fait des formations, j'avais fait un stage notamment en médecine polyvalente mais à orientation gastro où il y avait des assistantes qui elles avaient le DU de soins palliatifs euh... qui étaient hyper investies et qui nous avaient fait des formations là-dessus et j'ai toujours essayé de continuer à en faire quand je me suis installée autant à l'EHPAD qu'à domicile donc ça m'a permis d'entretenir voilà mes connaissances là-dessus et puis parce que moi ça fait partie des choses que j'aime bien dans mon travail, c'est de suivre les gens du début à la fin euh... de pouvoir respecter au mieux leur volonté quand c'est de rester à la maison. Donc euh... donc ouais...

Après je n'ai pas beaucoup de comparaison parce que ce n'est pas le sujet que j'aborde le plus avec mes collègues « toi t'en fais combien de soins palliatifs par an ». Mais je pense que j'en ai fait quand même pas mal pour mes 6-7 ans d'installation quoi.

O : Et qu'est-ce que tu en penses de cette pratique ?

I6 : Beh moi je trouve que c'est très intéressant euh... parce que ça permet de... euh... de connaître ses patients différemment c'est un travail qui demande beaucoup de coordination. Comme je disais il faut vraiment qu'il y ait une bonne équipe autour. Moi je fais beaucoup intervenir l'équipe territoriale de soins palliatifs, je m'appuie beaucoup sur eux quand j'ai des patients. Je les contacte systématiquement ou je demande à la famille de les contacter euh systématiquement parce que... parce qu'ils sont toujours de bon conseil euh... que ça fait une approche différente des fois ça me permet aussi de... de faire avancer les choses, de faire mieux accepter les choses par la famille parce que moi comme je les connais déjà avant, euh... je trouve que des fois c'est difficile de leur faire accepter qu'il faut passer à une étape supérieure dans la prise en charge palliative et le fait d'avoir quelqu'un d'extérieur de neutre qui vient appuyer ce que je dis ou qui l'amène différemment, je trouve que c'est toujours euh intéressant, je trouve que j'apprends pleins de choses parce qu'à chaque patient... maintenant tu vois quand je t'en parle, j'ai tous mes autres patients que j'ai eu en soins palliatifs qui me reviennent en tête et en fait comme beaucoup en médecine, chaque cas est différent et euh... en fait tu te rends comptes... voilà tu apprends toujours des choses. Après c'est sûr que c'est très chronophage. Ça demande beaucoup de temps, il faut se rendre disponible euh... donc euh... c'est euh... il faut être prêt à ça aussi. Dans ces moments-là, moi la famille ils ont mon numéro de téléphone personnel, les infirmières je leur dis qu'elles peuvent me joindre le weekend, la nuit, après des fois je ne suis pas... je ne vais pas m'arrêter de vivre forcément dès que j'ai un patient qui est en soins palliatifs mais si c'est un weekend où je suis dans le coin et qu'il a quelque chose je préférerais qu'on m'appelle moi plutôt qu'on fasse venir le SAMU ou SOS médecin. Euh... donc voilà il faut être prêt à cet investissement aussi.

Moi je trouve que les patients ils le rendent bien, la famille le rend et c'est euh... c'est un service rendu pour les patients et je trouve qu'il y a une confiance qui est... qui est partagée en fait ...

O : Hummm

I6 : ... Dans cette prise en charge euh c'est-à-dire qu'eux ils me font suffisamment confiance pour me confier leur fin de vie ce qui n'est pas forcément évident et moi je leur fais confiance pour euh... euh... je leur fais confiance pour euh... comment dire... sans paraître un peu... pour les... ils savent que je suis disponible et qu'ils peuvent me demander mais sans qu'ils fassent n'importe quoi. Par exemple quand je donne mon numéro de téléphone euh la famille elle sait que c'est pour ce moment-là et même si je suis d'autres personnes de la famille, je n'ai jamais eu...

O : Ah

I6 : ... euh un autre membre de la famille qui après s'est servi de mon téléphone personnel pour m'appeler pour quelque chose qui n'était pas important. Donc c'est euh... je leur fais confiance aussi euh... pour euh... pour accepter que je n'aie pas forcément toutes les réponses parce que je ne suis pas spécialiste, fin voilà... je trouve que je... il faut qu'ils acceptent aussi qu'en voulant rester à la maison et que les choses se passent à la maison, euh il n'y aura peut-être pas tout ce qu'on peut avoir à l'hôpital en termes de rapidité, en termes de *claque des doigts*.

Je ne serai pas forcément disponible à la minute mais j'essaie de le faire au maximum et ça je trouve qu'ils l'acceptent bien et euh... et ouais.

O : Et la famille arrive à... jusqu'au bout accepter qu'ils restent à la maison ? En voyant le patient se dégrader ?

I6 : Alors moi à chaque fois que ça s'est passé, euh c'était toujours quelque chose qui était accepté par toute la famille. Même parfois souhaité par d'autres membres de la famille euh... en général l'époux, l'épouse quand ce sont des couples de personnes âgées ou les enfants quand ce sont des enfants qui s'occupent de leur père ou de leur mère euh... mais oui moi je

n'ai jamais eu le cas euh... où il y avait une famille qui n'était pas clair là-dessus. Euh... moi ça fait partie des premières choses que je mets au clair dans ces moments-là. Je leur dis tout de suite euh... « c'est tout à fait possible-moi si c'est votre choix je vous accompagnerai là-dedans en revanche il faut que tout le monde soit au clair avec ça, que tout le monde euh l'accepte et que tout le monde comprenne bien ce que ça implique derrière ». Donc je n'en prends jamais, enfin, ce n'est pas moi qui prends la décision mais je fais toujours en sorte d'en parler avec la famille et pas juste avec le patient. Voilà. En général je demande que la famille soit là, sur la prochaine visite et on en discute ensemble.

O : Ok. Et à part l'équipe territoriale de soins palliatifs, tu connais quoi d'autres comme ressources, ou tu utilises quoi d'autre.

I6 : *long silence*. Ça m'arrive de récupérer les fiches que j'avais justement de cette fameuse assistance qui nous avait fait des cours en soins palliatifs ou j'avais eu des formations aussi par l'équipe de la douleur quand j'étais interne donc j'ai toujours des PDF quoi qu'on m'eût donné à ce moment-là que j'utilise et puis, puis c'est tout.

O : Et l'HAD ?

I6 : Alors, l'HAD en général quand il y en a besoin, ça se met en place avec l'équipe de soins palliatifs en fait. C'est eux qui derrière déclenchent l'HAD parce que quand il y a besoin de sédations, quand il y a besoin de PCA ça passe toujours par eux. Quand j'ai besoin de prescription de midazolam il faut que je passe par eux parce que je n'ai toujours pas la possibilité de les prescrire moi. *tousse* donc oui mais pour je le relie à l'équipe de soins palliatifs. L'un ne va pas toujours avec l'autre.

O : Et ils te mettent toujours au centre de la prise en charge avec l'HAD ?

I6 : Euh... franchement ouais, moi j'ai des bons rapports avec l'HAD, ça se passe bien et je n'ai jamais eu l'impression qu'ils m'avaient shunté dans une prise en charge donc ouais non non ça se passe. C'est toujours moi qui visite le patient, ils sont plutôt en retrait en général quand j'ai des contacts avec eux c'est par téléphone si moi j'ai besoin de quelque chose mais ils n'ont jamais pris de décision sans m'en parler en général. Je dirais qu'en général la coordination elle passe beaucoup avec les infirmières en fait et entre les infirmières et moi... et moi je les ai toujours vu plus comme un rôle de support que vraiment comme un rôle de leader quoi. C'est...

O : Le patient il te réclame quand même

I6 : Oui beh de toute façon ça a toujours été convenu que c'était moi qui les suivrais jusqu'au bout donc euh.

O : Et dans l'équipe territoriale il y a des psychologues qui viennent parler aux patients ?

I6 : Oui

O : A la famille aussi ?

I6 : Si on le demande ou si la famille ou le patient le demandent oui, il y a une psychologue dans l'équipe territoriale.

O : Je ne sais pas si tu es au courant il y a aussi les associations de bénévoles. J'ai une petite liste avec quelques ressources disponibles dans le Var...

je lui donne la liste

I6 : D'accord oui carrément ouais. Qui se déplace et qui ne sont pas forcément psychologue ?

O : Non ce sont des associations de patients qui respectent le secret médical et qui vont voir les familles ou le patient pour un soutien psychologique généralement.

I6 : D'accord.

Lis ma feuille

Ah oui, ça je le fais aussi euh les prescriptions anticipées, les fiches SAMU. Ça en général pour moi ça va avec l'équipe territoriale de soins palliatifs parce que souvent c'est eux qui euh...

O : Ils regroupent tout ?

I6 : Ouais ils me ... ça j'avoue que pour le coup c'est eux qui le font pour moi.

O : Ah c'est bien

I6 : Et ils remplissent les fiches, ils me les montrent, après et puis je les valide et c'est eux qui les transmettent au 15, ça ce n'est pas mal.

Lis la feuille, je crois qu'il ne s'appelle plus RIVAGE

O : Oui c'est ce qu'on m'a dit la dernière fois

I6 : *rigole* bah maintenant c'est ça, c'est l'ETSP, l'équipe territoriale de soins palliatifs c'est tout.

O : Et les patients tu les vois à quelle fréquence à peu près ?

I6 : *souffle*, en fonction des besoins, alors sur un soin palliatif vraiment terminal, je les vois au moins une fois par semaine et puis souvent j'ai au téléphone l'infirmière entre temps après euh si c'est un soin palliatifs un petit peu plus long je dirais une fois par mois tout dépend à quel stade on en est du soin palliatif.

O : Et au niveau du moral, comment tu arrives à gérer ?

I6 : *long silence, me regarde* Je fais *rigole*.

Pour le moment, je n'ai jamais eu de difficulté à... à passer ces moments-là avec mes patients. Il y a des choses qui m'ont marquée, qui m'ont touchées mais j'arrive quand même assez facilement à mettre de la distance euh... je... une fois que c'est fini, c'est fini en fait. Autant ça peut vraiment me préoccuper beaucoup quand ça arrive mais ce qui va me préoccuper c'est plus quand j'ai l'impression de ne pas arriver à... à... beh à calmer correctement un patient, quand j'ai de l'insatisfaction sur la prise en charge. Mais à partir du moment où je suis satisfaite de la prise en charge, je trouve que je gère plutôt bien mes émotions. C'est-à-dire que le soir quand je rentre chez moi, je ne vais pas y penser toute la soirée alors que si j'ai un... et ça c'est valable pour les soins palliatifs ou pour d'autres patients, quand je sais qu'il y a quelque chose qui s'est mal passé sur une consultation... que je n'ai pas réussi à faire ce que je voulais *long silence*, ça je vais y penser, des fois même la nuit euh, mais euh, à partir du moment où les choses elles se font sereinement, même si c'est dur, ça ne m'a jamais posé de problème. Vraiment.

O : Donc c'est une pratique que tu n'arrêteras pas ?

I6 : Absolument pas non *ferme et direct*. Ça je sais que je continuerai à le faire. Je ne me verrais pas refuser à un de mes patients que je suis euh de l'accompagner dans ce moment-là. Après euh moi j'essaie d'être le plus honnête possible avec mes patients notamment sur mes limites. C'est-à-dire que quand je ne sais pas, je leur dis. Quand je pense que quelque chose est trop compliqué pour moi, je leur dis. Quand je pense que je ne suis pas la meilleure personne pour leur répondre ou... je n'ai pas trop de problème avec ça et ça fait partie aussi de... de ce dont je parlais quand je parlais de la confiance que je peux mettre en eux. C'est que j'ai suffisamment confiance en mes patients pour leur dire...

Ils ne vont pas forcément changer de médecin derrière, ils ne vont pas se dire... il ne vont pas me juger parce que je vais rater telle chose ou que je ne vais pas arriver... Moi j'essaie d'être le plus transparente possible parce que je pars du principe que les gens ils n'attendent pas de nous qu'on soit tout puissants. Ils attendent de nous qu'on les accompagne, qu'on les aide et aussi qu'on sache quand on n'est pas capable de les accompagner, de les aider et si on leur dit, ils le prennent plutôt bien et ils acceptent à ce moment-là d'aller voir quelqu'un.

Je sais qu'à un moment, si je leur dis « là ce n'est plus possible à la maison, il faut que vous alliez à l'hôpital », ils le feront. En tout cas, ils accepteront que moi je pense ça après peut être qu'il y en a un jour qui me diras non quand même je reste mais euh... mais si je sens que moi je n'ai plus la capacité de les aider à domicile, je leur dirai.

O : Donc tu n'as pas de craintes en particulier vis-à-vis de cette pratique

I6 : Pas du tout *direct et franc*. Après j'ai eu euh... *silence*, je n'ai pas eu de choses vraiment, extrêmement compliquées à gérer à domicile. J'ai eu voilà cette patiente dont je t'ai parlé qui m'a marqué, j'ai eu...

J'ai eu une chose qui a été compliquée aussi, ça date un peu, ça ne fait pas très longtemps, c'était avant le COVID, c'était vraiment mes premières années d'installation, j'ai eu une femme en fin de vie où on a eu un souci sur euh... des perfusions de morphine où en fait... on a soupçonné très fortement qu'une des filles ai augmenté le dosage de la morphine et provoqué le décès de son père. Euh parce que en fait il était tombé dans un coma profond, ça durait depuis plusieurs jours, c'était difficile pour... pour la famille, notamment pour ses deux filles et en fait... quand on est venues euh... constater le... alors je ne me souviens plus cependant comment est-ce que... je crois c'est l'infirmier qui m'a appelé... l'infirmière en me disant que... bah il y avait une incohérence entre le... la vitesse de la pompe et ce qui aurait dû être mis. Quand elle était venue justement, quand la famille avait appelé pour dire « je pense qu'il est parti », elle avait vu ça.

O : Comment vous avez fait ?

I6 : Eh beh, de toute façon le monsieur il était parti, donc j'y suis allée, j'ai constaté le décès euh... et puis après on a essayé de remonter un petit peu. Alors on n'est pas allées jusqu'à confronter vraiment la fille qu'on soupçonnait euh... mais ça a été très difficile pour l'infirmière puisqu'elle a arrêté derrière de faire du libéral. Elle a eu un énorme sentiment de culpabilité. Elle a eu l'impression d'être complice de la mort de quelqu'un et elle l'a extrêmement mal vécu et du coup elle a arrêté de faire du libéral derrière. Elle est repartie je ne sais pas exactement si c'était à l'hôpital, mais voilà. Elle avait hésité à porter plainte

O : Ah oui

I6 : Contre la fille de la patiente. Moi mon sentiment c'était que de toute façon ce monsieur, il était au bout. Ça se jouait à peut-être quelques heures ou maximum quelques jours et que ça n'aurait rien changer à part rapporter plus de douleur à la famille mais... et puis que en fait... moi j'ai plutôt en fait essayé de creuser sûr qu'est-ce qu'on avait raté nous en fait, à quel moment on avait pu avoir le code parce que pour changer les pompes il faut un code et normalement ce code il est censé être connu que de l'équipe soignante. Et donc moi ce qui m'intéressait c'était de trouver l'erreur et de faire en sorte que ça ne se reproduise pas. Après sur cette issue-là euh moi je suis partie du principe que on n'a rien changé à la fin de ce monsieur, qu'il n'avait pas souffert et que... je ne voyais pas ce que ça aurait apporté d'aller faire une déclaration à la police, de porter plainte. Donc ça c'est... on en a beaucoup discuté avec les infirmières et je pense qu'on a été tous sur cette... sur ce constat là mais je sais que celle qui est vraiment venue constater le décès elle avait arrêté. Elle faisait des remplacements en fait, elle n'était pas vraiment titulaire en libéral elle faisait des remplacements et ça l'a fait changer d'avis. Je pense qu'il y avait d'autres choses aussi qui avaient alimenté son choix mais n'empêche qu'après elle ne remplaçait plus quoi.

rigole

Moi j'ai un sentiment très positif sur les soins palliatifs.

O : Merci beaucoup

I6 : De rien.

ENTRETIEN 7:

O : Alors depuis quand tu exerces la médecine générale ?

I7 : Depuis 2018, le 19 mars 2018 où je me suis installé

O : Ça fait combien d'années ?

I7 : 8... 9... 10... 11... 12... 13... ça fait 5 ans à peu près. Eh oui ça a fait 5 ans le 19 mars donc euh c'est ça.

O : Alors est ce que tu peux me raconter une expérience ou ta dernière dans la cadre d'une pratique de soins palliatifs à domicile ?

I7 : Euh... ma dernière expérience, c'était un patient qui était en syndrome de glissement gériatrique avec euh... une pathologie urinaire... euh... grave... qui euh... malheureusement s'est progressivement enfoncé, qui s'est maintenu stable pendant euh... peut-être 2-3 mois et où finalement on a mis en place une HAD

O : Hmm

I7 : Donc avec intervention à domicile d'infirmier, il y avait également des auxiliaires de vie, il y avait également un médecin coordinateur de l'HAD avec qui je discutais régulièrement et qui est euh malheureusement décédé il y a à peu près deux mois.

O : Ok. Qu'est-ce que tu en penses de la pratique de soins palliatifs à domicile ?

I7 : Euh moi je trouve que c'est une bonne chose, ça mériterait d'être un peu plus développé, ça mériterait d'être plus approfondi parce que de toute façon à l'avenir à mon avis on va en avoir de plus en plus. Il y a de moins en moins de patients qui veulent rejoindre les EHPAD, c'est de plus en plus difficile d'être admis dans les EHPADs que ce soit pour une question de places, des questions de choix pour les gens, des questions financières aussi hein. Question de personnel, de logistique et ça va être à mon avis monnaie courante d'avoir de plus en plus de gens à la maison qui vont être... qui vont dépendre de soins palliatifs.

En plus pour le patient, je trouve qu'il y a quelque chose euh... il y a quelque chose de gratifiant aussi pour le soignant surtout à pouvoir accompagner les gens à la maison. Jusqu'au bout.

O : Est-ce que tu en pratique souvent ?

I7 : Il y en a régulièrement mais j'en fais assez. Pas tout le temps, je dirais que dans l'année il y en a euh... il y a euh entre 8 et 10 gros cas quand même.

O : Ok. Et du coup, tu utilises quoi comme ressources ?

I7 : Alors euh... je communique beaucoup avec l'HAD

O : Hmm

I7 : Donc euh on a plusieurs systèmes d'HAD sans le secteur, donc on a aussi le réseau RIVAGE des fois qu'on peut appeler. Ça m'est arrivé de l'appeler 2 fois le réseau RIVAGE. Pas beaucoup, c'était plus souvent l'HAD quand même. Après euh parfois j'appelle aussi des gériatres pour leur demander conseil donc pas forcément uniquement un réseau de soins palliatifs identifié.

O : Ok. Et tu as eu une formation en soins palliatifs ?

I7 : Pas du tout.

O : Comment tu as fait alors ?

I7 : Je me suis un peu formé sur le tas. Alors à l'hôpital aussi pendant les choix internes où bon bah du coup en gériatrie notamment, ça m'a apporté énormément puisqu'on avait beaucoup de soins palliatifs. Donc euh ça m'a permis de comprendre un petit peu comment fonctionnaient ces soins-là. Néanmoins après quand on arrive en ville ce n'est plus du tout la

même chose puisqu'il faut apprendre à composer avec le domicile, il y a des ressources qu'on a à l'hôpital dont on ne dispose pas forcément aussi à la maison. Ce n'est pas du tout la même manière de prendre en charge les patients. Ce n'est pas la même vision en tout cas. Donc là il a fallu encore que je prenne d'autres automatismes. Euh... j'ai réussi à prendre un petit peu le pli je dirai entre guillemet parce qu'à force d'être confronté aux situations bah on arrive à comprendre que dans cette situation là il faut commencer par faire ça et ensuite par faire ça. Finalement les soins palliatifs, j'ai l'impression que c'est... c'est quelque chose qu'on arrive bien à maîtriser à force d'expérience.

O : Tu n'as pas eu peur ?

I7 : Je pense que le fait d'avoir été exposé à ça à l'hôpital ça m'a moins effrayé que si je n'en avais fait. Si je n'avais jamais fait de soins palliatifs à l'hôpital ou si j'avais été dans des services qui ne faisaient pas forcément des soins palliatifs, j'aurais probablement été terrorisé certainement. Mais là effectivement, euh... je n'ai pas eu d'appréhension particulière.

O : Ok. Et ce patient tu le voyais à quelle fréquence ?

I7 : Je devais le voir une à deux fois par semaine. Euh... à la fin quand il s'est dégradé, je l'ai vu plus. Il y a eu une fois où je l'ai vu trois fois dans la semaine, mais euh... après il a été hospitalisé, donc il n'est pas décédé chez lui en revanche ?

O : Ah oui ?

I7 : Non il est décédé à l'hôpital. Il a fait une décompensation. Bon c'était une grippe et il a fait une décompensation respiratoire. L'épouse n'a pas voulu le garder à la maison. Donc il a été évacué à l'hôpital en service de Gériatrie *sourit*.

O : Ok. Mais lui à la base il voulait mourir à la maison

I7 : *Grimace et souffle* euh... je crois qu'il n'était plus apte à communiquer pour nous dire si effectivement il voulait mourir à la maison ou pas. Mais son épouse n'était pas pour effectivement qu'il aille en EHPAD. Il était aussi euh... bien entouré. Il y avait aussi sa petite fille. C'était sa petite fille qui était très présente et qui elle aussi avait énormément de mal à envisager un EHPAD.

O : Ok.

I7 : Après je parle d'EHPAD c'est parce qu'à un moment donné dans ce cas-là. Bah on avait discuté de la solution EHPAD juste pour préserver l'épouse parce que l'épouse commençait à fatiguer, ça devenait de plus en plus difficile, c'était très difficile pour elle, mais euh... ils n'ont jamais voulu de l'EHPAD.

O : Et du coup qui a décidé qu'il allait rester à la maison ?

I7 : Alors c'était son épouse, sa petite fille, évidemment je leur avais dit au départ que c'était possible parce qu'au début on n'avait pas énormément de soins, le patient était plus autonome que ce qu'il était à l'arrivée donc euh... il y avait une espèce de décision consensuelle.

Avec l'HAD aussi pour le médecin de l'HAD, euh... eh bien effectivement c'était possible qu'il reste à la maison pour le moment. Les soins étaient programmés de telle sorte que c'était encore faisable.

O : Et avec l'HAD ça se passait bien ?

I7 : Alors ça se passait pas mal, euh... les infirmiers venaient très vite, c'était plus difficile parfois quand les patients contactaient directement le médecin de l'HAD. Ils avaient plus de mal à l'avoir.

O : Ok.

I7 : Ils arrivaient plus à m'avoir moi. Moi j'arrivais à avoir le médecin de l'HAD au bout du fil mais c'est vrai que... et ça, ça peut bien se comprendre je pense ils ont tellement de cas, c'était plus difficile pour le médecin de l'HAD de se déplacer vers le... vers le domicile du patient.

O : Ils se déplacent parfois ?

I7 : Parfois ils se déplacent oui. Là elle en l'occurrence elle se déplaçait. Elle était venue le voir deux fois.

O : Et la communication avec l'HAD ?

I7 : On avait un cahier de liaison, parfois je les avais au téléphone, ça ne m'a pas spécialement gêné sur ce cas-là.

O : OK.

I7 : Et c'est un des cas qui m'a le plus marqué donc euh...

O : Pourquoi ça t'a le plus marqué ?

I7 : Ah ça m'a marqué parce que c'était un patient que je connaissais bien, qui s'est dégradé donc je pense que c'est pour ça que ça m'a marqué.

O : Et au niveau du moral ? Comment tu as réussi à gérer ?

I7 : Alors beh... pour moi ou pour les patients ?

O : Pour toi

I7 : Pour moi ? J'ai euh... beh... pour ce qui est de la prise en charge palliative ou pour toute prise en charge palliative, j'essaie de rester assez professionnel et en même temps euh... c'est sûr que quand ce sont des patients qu'on suit depuis longtemps beh il y a toujours... il y a toujours un peu une répercussion morale, ça c'est certain mais euh... je n'ai pas euh... je n'ai pas eu l'impression d'être en difficulté à un moment donné ou à un autre. J'étais plutôt dans l'empathie sans pour autant être dans le transfert ou le contre transfert.

O : Et pour les patients comment tu fais ?

I7 : Pour les patients ? J'essaie de les accompagner, je les écoute euh... je ne les met pas en défaut, je... si la situation paraît difficile ou qu'ils ont du mal à prendre une décision ou autre je les accompagne un petit peu donc j'essaie de voir un petit peu comment ils vivent la situation, j'essaie de trouver des mots justes pour pouvoir... pour pouvoir les amener à prendre une décision qui paraît important sans que ça ne soit euh... sans que ça ne soit effectivement agressif pour eux.

O : J'ai fait une petite liste de ressources, elle n'est pas exhaustive hein... Les petites ressources qu'il y a dans le Var, je ne sais pas si tu les connais toutes

Je lui montre ma liste

I7 : Alors, l'équipe mobile de soins palliatifs je la connais de Toulon, La Seyne sur mer.

Huum, je ne l'utilise pas beaucoup non. J'ai utilisé plusieurs fois cependant dont deux fois le réseau RIVAGE. Donc les réseaux de soins palliatifs, ça il n'y a pas de soucis mais je vois qu'effectivement ils sont avec le réseau RIVAGE eux aussi. AH et puis ils ont une convention avec l'HAD donc peut-être qu'ils ont intervenus ou qu'il y a eu un jeu de communication donc je n'ai pas connaissance c'est possible *sourit*.

Bon l'hospitalisation à domicile ça oui c'est sûr.

Euh les associations de bénévoles, l'ASP Var ça me parle mais je n'ai pas souvenir qu'ils soient intervenus pour un de mes patients.

Après les fiches SAMU et les prescriptions anticipées, euh ça ne me dit rien. Après parfois ça nous arrive d'appeler le SAMU pour avoir un avis concernant le devenir des patients euh... « faudrait-il hospitaliser le patient ? Qu'est-ce que vous en pensez ? ». Ça m'est arrivé hein euh... une ou deux fois dans ma mince carrière, d'appeler parfois le SAMU pour discuter simplement avec le médecin coordonnateur, le médecin régulateur, savoir ce qu'il en pensait et s'il fallait hospitaliser, laisser à la maison, faire quelque chose...

Après je pense que c'est surtout l'hospitalisation à domicile et le réseau RIVAGE hein finalement.

Après le SAMU c'est bien de les appeler, de discuter avec eux parce qu'ils ont des protocoles, ils ont une autre vision, ils sont à l'hôpital donc je trouve que ce n'est pas mal.

Nous à domicile, des fois on n'a pas forcément de protocole établi.

O : Hmm

I7 : On... alors c'est ça aussi, il faut voir qu'en ville c'est peut-être plus difficile de faire du palliatif parce qu'il n'y a pas de protocoles établis et consensuel pour tous les libéraux.

O : Et comment tu fais pour te débrouiller ?

I7 : Beh il faut avoir un contact donc ça oblige à avoir des contacts quand même. Donc il faut soit appeler l'hospitalisation à domicile, soit connaître du monde hein dans des services ou autre, soit voilà avoir des ressources de ce type-là. Équipe mobile de soins palliatifs, ou les réseaux de soins palliatifs. Mais c'est vrai qu'il n'y a pas de... on n'a pas de protocoles au cabinet affichés ou établis.

O : Et si tu avais quelques freins ?

I7 : Euh du point de vue bah je pourrais diviser du point de vue du patient et du point de vue du médecin ou est-ce que c'est plutôt du point de vue du médecin ?

O : Comme tu veux.

I7 : ALORS, on va commencer du point de vue du médecin ça nous intéresse.

Donc euh... du point de vue du médecin je pense qu'on peut être perdu si la difficulté à... à... à avoir justement des ressources, à être accompagné. Euh il y a pas mal de... donc du coup de choses à disposition ce que je vois sur ta fiche mais le problème c'est que justement qu'il faut les connaître, savoir qui contacter, qui est plus adapté à quelle situation ou pas. Après je pense qu'il y a probablement la peur des libéraux de s'investir. Je parle au sens large hein pas forcément pour moi personnellement, probablement la peur de s'investir. La peur de commettre une erreur certainement aussi euh... de... de prescrire un médicament à double dose, triple dose sans... donc le manque de formation aussi hein, on pourrait ajouter aussi ça va de pair à mon avis. Euh... le... la difficulté morale du soin palliatif, je pense qu'il y a des personnes qui euh... ne se sentent pas d'en faire parce qu'ils sont plus sensibles, qu'ils n'ont pas envie de voir certaines choses. Si ce sont des patients qu'ils connaissaient bien avant, ils n'ont pas forcément envie de voir ces patients euh... se dégrader ou un peu attaqués dans leur dignité, certainement c'est possible. La famille aussi hein parce qu'il y a aussi une forte demande de la famille, il faut être disponible, donc un problème de disponibilité, on pourrait dire de temps hein.

O : Et tu arrives à gérer cabinet et plusieurs visites par semaine ?

I7 : Alors c'est faisable hein, après c'est sûr qu'effectivement de manière générale pas forcément pour les soins palliatifs on ne peut pas être partout en même temps donc forcément qu'il y a certainement des moments où on devrait être au cabinet bah on n'arrive pas à y être et des moments où on devrait être à la maison au domicile des gens et on n'y arrive pas.

C'est un peu d'ailleurs je crois le défi de notre époque actuelle, d'arriver à libérer du temps, arriver à être au bon endroit au bon moment surtout. C'est ça qui est important.

Et alors après les freins du côté des patients, je pense qu'il y a des gens qui ne veulent pas des soins palliatifs à la maison. Alors quand c'est le patient qui lui ne veut pas de soins palliatifs à domicile c'est peut-être pour épargner sa famille certainement, peut-être aussi parce qu'il ne veut pas voir défilé le... des professionnels chez lui, peut-être une histoire de violation entre guillemets du domicile, ça peut être perçu comme ça.

Pour la famille je dirais que ou parce que pour le patient qui n'est tout simplement pas à même de consentir hein s'il a déjà perdu trop d'autonomie et qu'il est incapable de dire si oui ou

non... on peut imaginer qu'effectivement ce n'est pas vraiment un refus de soins palliatif mais difficile de savoir si le patient aurait accepté ça ou pas.

Et après pour la famille je pense que c'est la difficulté voilà d'avoir du monde qui vient à la maison euh d'avoir un malade 24h sur 24 à la maison, c'est très sollicitant.

O : Oui

I7 : Il faut être disponible tout le temps. Là il n'y a aucune pause, nous on passe euh... euh... les équipes peuvent se relayer. La famille il n'y a pas de relai hein. L'épouse, l'époux il est là tout le temps. C'est 24h/24. Et puis euh je pense aussi qu'il y a une volonté de garder l'image du patient et les gens je pense que c'est difficile pour eux d'avoir le mari ou la femme qui se dégradent à la maison parce qu'ils ont sans cesse l'image de leur mari ou de leur épouse qui était « comme ça » il y a 5 ans, « aussi bien ». D'ailleurs ils nous montrent souvent les photos, « regardez comme il était bien » et après... et après je pense que c'est terrible pour eux de les voir s'enfoncer. Je pense que ça explique aussi pourquoi il y a beaucoup de gens qui craquent entre guillemets à la fin et qui hospitalisent les gens alors qu'on avait convenus avec eux qu'ils allaient rester à la maison. Et puis je pense qu'il y a aussi un effet pour ça justement euh une fois j'en discutais dans une commission gériatrique euh... dans un autre EHPAD et il y avait justement une juriste qui était venue et il y a toujours un effet quand on arrive, quand on est face à la situation, il y a un peu un effet de bord de falaise.

O : Hmmmm

I7 : Où euh finalement c'est toujours facile de parler des choses et puis au moment où les choses arrivent, eh beh quand on est dans la situation ce n'est pas pareil. On peut évoquer quelque chose mais quand on est face à la situation ce n'est pas la même chose.

O : Donc toi c'est une pratique que tu n'arrêteras pas.

I7 : Non, non non. NON et puis je pense que ça fait partie de notre travail aussi de la relation qu'on a avec les gens. Je pense que c'est rassurant pour eux de savoir qu'on pourra les accompagner jusqu'au bout et d'une certaine manière c'est assez rassurant aussi pour nous beh de savoir qu'on pourra les accompagner jusqu'au bout. Donc euh... je pense que ce n'est pas une partie que j'aurai envie d'arrêter.

O : Merci beaucoup.

ENTRETIEN 8 :

O : Depuis combien de temps pratiquez-vous la médecine générale ?

I8 : 37 ans

O : 37 ans. Est-ce que vous pouvez me raconter une expérience de soins palliatifs à domicile qui vous a marqué ou votre dernière expérience ?

I8 : Ma dernière expérience, euh... c'est... euh... dans l'année 2022. Bah c'est une dame que je soignais depuis euh... 30 ans. Euh... une dame très active euh... en pleine forme et puis qui a fait un... un mélanome au niveau du nez. Et elle a fait un cancer au niveau du foie. Elle a été opérée du foie euh... on lui a fait une hépatectomie et elle s'en est très bien relevée. C'était une dame qui était très active elle faisait du ski et tout. Elle a eu son mélanome, elle a été traitée et puis au bout de au moins 3-4 ans, euh la médecine a été débordée quoi. Donc, elle a commencé à avoir des métastases pulmonaires et puis euh... on lui a fait radiothérapie et tout et on était à bout de ressources et donc euh... elle vivait à Toulon, et quand elle a été en état quasi grabataire elle avait donné des directives pour ne pas prolonger. Pas d'acharnement thérapeutique.

Donc j'ai réuni la famille, c'est-à-dire euh... le fils, la fille et le petit fils. Elle était veuve depuis longtemps. Et bon, on a discuté et tout le monde a été d'accord sauf le petit fils qui est un peu coincé mais bon.

O : Hmm

I8 : Le fils, la fille étaient les tuteurs de la décision. Tout le monde a été d'accord pour la... y compris ma patiente bien-sûr, parce qu'elle était intellectuellement bien cependant hein.

O : Hmm

I8 : Et donc tout le monde a décidé la fin de vie donc tout simplement on l'a mise sous Hypnovel, midazolam en bolus perfusion. Elle était sous morphine pour les douleurs. Et on a eu la chance et elle aussi. On a commencé le midazolam à 20h le soir et à 03h du matin elle est morte.

O : Ah oui, c'était rapide.

I8 : Voilà ça c'est ma dernière expérience de patiente décédée hein. Patiente décédée. Et actuellement j'ai un patient qui est en soins palliatifs pour... monsieur de 87 ans, il a un néo de la joue. On est au-delà des ressources thérapeutiques donc actuellement lui il est marié. Sa femme est à domicile et elle s'occupe bien de lui. Donc j'ai mis en route les soins palliatifs et actuellement donc il est sous morphine et on a commencé avant-hier le midazolam.

O : D'accord

I8 : Voilà. Mais lui ça fait quand même maintenant 15 jours que... mais on a commencé réellement les soins palliatifs qu'il y a deux jours. C'est-à-dire l'Hypnovel, midazolam. Autrement avant il était sous morphine, traitement antalgique. Et donc là il est... je pense qu'il devrait décéder dans pas trop longtemps en fait. Voilà, en fait c'est tout simple hein.

C'était quelqu'un qui a fait ses dernières directives, la famille est d'accord, ses deux fils sont venus, on a discuté, tout le monde est d'accord lui le premier donc on ne s'acharne pas. Et dans ces conditions tout se fait relativement facilement hein.

O : Qu'est-ce que vous pensez de cette pratique à domicile ?

I8 : Très bien.

O : Très bien.

I8 : C'est l'idéal. Pour moi il faut garder les gens à domicile, jusqu'au bout, dans leur milieu et surtout pas à l'hôpital. Voilà.

Parce que les gens meurent dans des conditions dignes et entourés des proches. Donc c'est une mort souhaitable hein. Moi c'est ce que je voudrais pour moi hein.

O : Hmm

I8 : Voilà. Mais l'hôpital non, non parce que j'ai des patients hélas en 37 ans j'ai eu beaucoup patients/patientes qui sont morts à l'hôpital. Euh... non ce n'est pas bien... ce n'est pas bien parce que... seulement il faut avoir le temps de les prendre en charge.

Moi je suis disponible euh... j'ai mon téléphone sur moi... sa femme m'appelle je suis là j'y vais.

O : Même pendant les consultations ?

I8 : Hein ?

O : Vous y allez même si vous êtes en consultation ?

I8 : Ah bah si c'est une urgence mais souvent ce n'est pas une urgence, je parle des fériés et des dimanches, si ce n'est pas une urgence absolue beh je viens après mes consultations. En revanche s'il y avait une urgence, je quitte les consultations, je dis aux gens « vous revenez, j'ai une urgence » voilà.

O : Ok

I8 : Tout simplement. Je fais de la médecine quoi en fait hein ! Tout simplement. Moi je suis très disponible hein. J'ai fait un renvoi d'appel, si on m'appelle sur mon fixe, ça tombe directement sur mon portable que j'ai dans ma poche.

O : D'accord

I8 : Ce qui veut dire que par exemple, demain dimanche et lundi qui est férié, soit je ne suis pas là. Auquel cas le médecin n'est pas là et je ne réponds pas si je ne suis pas là. Mais si je suis présent, je réponds aux urgences DE mes patients.

O : D'accord

I8 : Pas de la ville hein. Voilà je ne suis pas l'urgentiste de Toulon mais tous mes patients peuvent me joindre, il n'y a pas de problème. Voilà. Et puis pour les... moi les fins de vie, ce qui est horrible ce sont les fins de vie à l'hôpital quoi. Mais à la maison, on peut très bien gérer à la maison. A ce moment-là, je couple avec l'HAD.

O : Ah !

I8 : L'hospitalisation à domicile plus la... soins palliatifs. Et avec ces deux organisations, j'ai des infirmières, des aides-soignantes, j'ai euh... contact quand je veux avec le médecin des soins palliatifs

O : Hmmmm

I8 : Si j'ai un problème pour le lien et... et donc l'HAD l'avantage quand je décide de mettre en route l'Hypnovel, le soin là, c'est l'HAD par exemple qui gère tout. L'HAD qui mène la pompe et ensuite les infirmières gèrent. Moi je suis juste décisionnaire.

O : Ok

I8 : Par exemple mon patient-là qui est en soins intensifs, a commencé à tirer, à avoir de la dyspnée, j'ai dit qu'on ne va pas le laisser s'étouffer donc hier on a commencé à le mettre sous oxygène mais c'est moi qui prends les décisions et qui envoie en disant il faut ci il faut ça.

O : D'accord

I8 : Après j'ai toute la structure à domicile qui me permet de gérer bien comme il faut la fin de vie

O : Et vous aviez été formés en soins palliatifs ?

I8 : Pas du tout. Moi j'ai appris sur le tas. J'ai appris sur le tas euh avec les soins palliatifs, avec les infirmières, j'ai appris avec eux quoi mais j'ai appris comme ça avec mes patients.

O : Et donc ce n'est pas une pratique qui vous fait peur ?

I8 : Pas du tout.

O : Pas du tout

I8 : Au contraire, c'est une pratique je dirais même qui me stimule

O : C'est vrai ?

I8 : Parce que ça me permet de donner une fin de vie aux gens

O : Hmmmm

I8 : Digne et sans souffrance.

O : Ouais

I8 : Voilà et c'est moi l'acteur principal puisque c'est quand même moi qui prends les décisions avec la famille bien sûr. Avec la famille et tout c'est moi qui prends les décisions médicales. Voilà et je trouve que beh c'est notre métier quoi. Voilà. Après pour le matériel et structure, je délègue et ça voilà. Mais les décisions importantes c'est moi qui les prends.

O : Et ça se passe bien la communication avec l'HAD ?

I8 : Pour le moment ça se passe très bien

O : D'accord

I8 : Non, non j'ai un coup de fil, je joins le médecin de l'HAD par exemple je lui ai dit hier « mon patient là il est à 80 de saturation euh... on va le mettre sous oxygène pour lui donner du confort » plus évidemment l'hydratation hein. Bon il ne mange plus mais il est hydraté, il ne souffre pas. Il est sous Hypnovel et il est sous oxygène. Je ne peux pas faire mieux mais j'estime qu'il est très bien comme ça chez lui, entouré par les siens

O : C'est ça

I8 : Et dans son décor habituel. Voilà.

O : Ok

I8 : Plutôt que l'anonymat de l'hôpital

O : C'est ça

I8 : De mourir tout seul anonyme à l'hôpital c'est une horreur

O : Hmm.

I8 : Donc moi je suis un grand convaincu de la chose.

O : Là j'ai une petite liste de ressources qui sont disponibles dans le Var, je ne sais pas si vous les connaissez toutes ou quelles sont les principales ressources que vous utilisez d'habitude ?

I8 : Pffffff pfff pff pff pffffff... non euh j'ai l'équipe des soins palliatifs ça doit être je ne sais plus laquelle c'est en fait. Je ne sais pas mais euh... non je n'ai pas de problèmes pour l'équipe de soins palliatifs. Laquelle c'est en fait, je ne me suis pas posé la question. Et l'HAD c'est l'HAD qui est à la Valette je crois.

O : Donc vous utilisez principalement équipe de soins palliatifs et HAD

I8 : Oui

O : Ok

I8 : Tout à fait.

O : Et les patients en soins palliatifs vous les voyez à peu près à quelle fréquence ?

I8 : Les soins palliatifs ?

O : Ouais. A quelle fréquence vous les voyez ?

I8 : Comment ça à quelle fréquence ?

O : A quelle fréquence vous les voyez ? Combien de fois par semaine ?

I8 : A mais je ne les vois pas. Une fois que j'ai décidé du traitement je n'ai pas besoin d'eux moi

O : Non mais je parle des patients

I8 : AH mes patients ?

O : Oui

I8 : C'est très variable. Je peux les voir tous les jours comme... ça dépend de l'évolution

O : Hmm

I8 : Je peux les voir une fois par jour, je peux les voir deux fois par semaine, tout dépend à quel niveau ils sont.

O : Hmm

I8 : D'ailleurs je pense que j'en ai deux en soins palliatifs actuellement. Un monsieur et une dame qui a 102 ans

O : Ah oui 102

I8 : Ouais

O : Donc vous n'avez pas de réticence. S'il y avait des obstacles à citer par rapport à cette pratique à domicile ?

I8 : Aucun obstacle. Maintenant moi j'ai mon équipe d'infirmière, j'ai... je suis très structuré autour de moi hein

O : Hmm

I8 : J'ai mes infirmières avec qui je travaille bien surtout pour les soins palliatifs donc moi ça, ça se passe très bien et c'est facile. Après il y a tout le problème, je dis c'est facile. Quand on a un patient qu'on soigne depuis 30 ans qui est en train de mourir ce n'est pas que c'est facile mais l'organisation

O : Hmm

I8 : Moi je la maîtrise bien et ça se passe bien et je n'ai pas de soucis.

O : Et au niveau du moral comment vous arrivez à gérer ça ?

I8 : Pour moi ?

O : Oui

I8 : Beh ça fait 37 ans que je vois des gens mourir y compris dans ma famille donc euh... bah ça se passe bien hein. On doit mourir hein donc c'est... c'est triste, il faut faire son deuil et puis une fois qu'on a fait son deuil eh beh la vie continue.

O : Hmm

I8 : Voilà c'est euh... je ne sais pas moi, j'ai perdu mon père il y a deux ans, beh voilà. Mon père est mort et je... comment dire ce n'est pas marrant mais on le sait qu'il faut mourir eh beh on peut voilà et puis après on s'en remet je veux dire. Hein ?

O : Oui

I8 : Donc je ne suis pas ni dépressif ni rien du tout. Tout va bien, tout va bien je dirais

O : Et les familles elles arrivent à comprendre ? Parce qu'elles sont aussi dans la prise en charge.

I8 : Ah oui... mais moi j'ai de la chance d'être dans des quartiers où les gens sont bien structurés

O : Ah

I8 : Donc c'est facile, je n'ai pas trop de difficultés. Je parle avec des gens qui sont d'un niveau qui comprennent très bien et puis moi de toute façon dans ces cas-là comme bien entendu je... j'ai... en principe les dernières directives de mes patients

O : Oui

I8 : Marquées, signes dans les dossiers

O : Vous leur faites marquer à chaque fois ?

I8 : C'est eux ils me portent « voilà docteur na na na na »

O : Ils en décident d'eux même ?

I8 : Hein ?

O : Ils décident eux même de le faire ?

I8 : Ah souvent oui. Donc j'ai les directives, j'ai la famille, je réuni tous les gens qui sont en responsabilité, je discute avec tout le monde, une fois que la décision est prise, on met en route les choses. Une fois que tout le monde a bien compris comment ça se passe parce que ce qu'il faut c'est expliquer aux gens. Parce qu'ils savent « alors qu'est-ce que vous allez faire ? Alors vous allez mettre une perfusion ? Est-ce qu'il va mourir tout de suite ? ».

O : Hmm

I8 : Les gens ils sont perdus quoi. Euh donc je leur explique « on fait en sorte qu'il ne souffre pas ou qu'il ne souffre plus et ensuite on le met sous une sédation qui va l'endormir tranquillement mais pas tout de suite je veux dire ce n'est pas parce qu'on fait couler une goutte qu'il est dans le coma ». Je leur dis que « d'abord il y a des doses, on commence par des petites doses, on voit comment ça se passe et en fonction on augmente jusqu'au moment où il va tomber dans un genre de coma et il ne se réveillera plus, vous ne pourrez plus lui parler, voilà ». Mais bon les gens posent beaucoup de question c'est normal hein. Ils veulent savoir comment ça se passe.

A partir du moment où on explique bien aux gens et tout, tout se passe bien. Voilà. Mais il faut être attentif. Il faut faire attention quoi. Il faut, il faut savoir leur parler et les préparer aussi.

Voilà parce qu'on les prépare quand même à dire « voilà votre père / votre mère que vous voyez là va mourir »

O : Oui

I8 : Donc il faut qu'ils... donc avec les adultes ça va. Les conjoints, les enfants adultes ça va. Parfois ce qui est plus difficile c'est quand les petits enfants.

O : Hmmmm

I8 : Les gamins ou des gamines de 11 ans, 14 ans qui aiment bien le papy, la mamie, là c'est plus difficile donc c'est le... je dirais le seul problème quand ils sont dans le coup quoi. Parce que parfois on ne leur dit rien. On leur dit « tu sais il est très malade » mais on ne leur dit pas on va le mettre en soins intensif, il va mourir, vous voyez ce que je veux dire. On dit « il est malade, on le soigne » voilà.

O : Ok

I8 : Mais euh... la dernière fois j'ai eu un... ma dernière patiente qui est décédée, le petit fils qui était TRÈS attaché à sa grand-mère

O : Hmmmm

I8 : Les enfants l'avaient mis au courant et lui il était... il ne voulait pas qu'elle meurt.

O : Ah

I8 : Donc euh, il me prenait un peu pour le... c'est un peu le problème il a fallu que tout le monde lui explique, il me prenait un peu pour l'assassin quoi. C'est celui qui va tuer sa grand-mère. Donc là on... c'est pareil en lui expliquant. C'était un garçon quand même de 17 ans donc voilà. Mais il a fallu quand même prendre du temps à lui expliquer qu'il ne fallait pas qu'elle souffre et qu'elle-même ne voulait pas finir pendant des jours à rester à mal respirer, à avoir mal, voilà.

O : Et il a fini par comprendre ?

I8 : Hein ?

O : Il a fini par comprendre ?

I8 : Oui, oui, oui, oui il a fini par se résigner. Par comprendre, par se résigner. C'est normal hein et c'est la vie hein. Euh il y a un moment il faut être adulte et comprendre que la mort c'est une partie de la vie et qu'il faut pouvoir euh l'assumer.

O : Hmmmm

I8 : Voilà donc pour moi tout se passe bien

O : Parfait. Donc c'est une pratique que vous allez continuer sans problème.

I8 : Ah mais moi ne serait-ce que par respect pour mes patients

O : Oui

I8 : Je leur promets à tous de m'occuper d'eux jusqu'au bout et de leur procurer la mort la plus digne possible et la moins douloureuse possible. Parce qu'il a parfois des souffrances terribles. Ce n'est pas dur. Moi je me suis formé sur le tas et ce n'est pas difficile. C'est normal d'avoir peur intellectuellement ou psychologiquement. Moi je n'ai pas peur du tout.

O : Ok

I8 : Je n'ai pas peur du tout et comme je m'aperçois que j'arrive à bien gérer les choses eh beh pas de problèmes. Voilà.

O : Merci beaucoup.

ENTRETIEN 9 :

O : Tu exerces la médecine générale depuis combien de temps ?

I9 : Euh ça fait... euh je suis installée depuis 7 ans

O : Ok. Est-ce que tu peux me raconter ta dernière expérience en pratique de soins palliatifs ou une expérience qui t'a marquée ?

I9 : Je ne sais pas si ça compte euh... dans les EHPADs ou c'est vraiment le domicile pur que tu fais ?

O : Hmm domicile

I9 : D'accord. Parce que fin de vie domicile pur on fait intervenir quand même l'HAD. Donc euh... juste un monsieur qui avait euh un néo gastrique. C'était au début, c'est une des premières qui a marqué, qu'on suivait avec R. On se partageait les visites depuis un long moment euh... qui allait à peu près bien et puis ça a récidivé et il est parti assez vite. C'est vrai que... enfin ça fait bizarre c'était le premier décès que j'avais sur une famille où j'étais médecin qui y allait régulièrement, je n'étais pas remplaçante ni interne. Et euh... c'est tout on a fait tout ce qu'il fallait. Il y avait déjà l'HAD parce qu'il avait des traitements lourds donc après c'est passé en palliatif, on se sentait moins seuls mais euh c'est vrai que ça reste quand même quelque chose ou tu te remets quand même beaucoup en question après. Est-ce que j'ai bien pris... après à chaque fois qu'on y allait « est ce que vous avez mal », voilà, tu regardes aussi l'alimentation, tu n'essaies pas non plus de faire des choses qui porteraient plus préjudice qu'autre chose mais tout... voilà tout cet aspect-là mais c'est aussi prendre en soins les proches parce que tu es souvent le médecin traitant aussi de l'épouse ou des enfants et prendre toute cette sphère c'est un peu compliqué.

O : C'était ton premier soin palliatif ?

I9 : Ouais.

O : Ok. Et tu as été formée aux soins palliatifs avant ou pas ?

I9 : Non

O : Non

I9 : Les soins palliatifs c'étaient les cours qu'on avait à la fac, euh... vraiment ça été fait voilà quoi à quatre bras avec R.

O : Et qu'est-ce que tu penses de la pratique des soins palliatifs à domicile ?

I9 : Bah... c'est mieux dans un sens, euh... quand on peut faire intervenir l'HAD, quand il y a vraiment un relai qui se fait pour le patient parce que c'est à domicile, il peut recevoir qui il veut, quand il veut, il est chez lui

O : Hmmmm

I9 : Donc il y a un certain confort puisque j'en fais beaucoup plus à la... comme je suis médecin coordonnateur à l'EHPAD euh... après il reste le fait que justement il y a beaucoup de travail et peut-être qu'on n'arrive pas à passer aussi souvent qu'on pourrait et moi je me sens un peu frustrée parfois par rapport à cette prise en charge.

O : Ok

I9 : C'est le temps de présence du médecin traitant, on ne peut pas... on n'est pas là pour tenir la main mais j'aimerais être plus présente quand même et on n'a plus le temps. Et c'est dommage voilà de passer trop la main parce qu'on n'a pas le temps d'être là.

O : Par exemple, ce patient, tu le voyais à quelle fréquence ?

I9 : Alors on faisait euh... une fois tous les quinze... enfin au départ on faisait les visites une fois tous les quinze jours chacune et après quand ça s'est rapproché, on passait à un jour sur deux mais voilà on faisait du lundi au samedi et le dimanche il n'y avait personne.

O : Hmm. Ah oui un jour sur deux.

I9 : Ouais

O : Après le cabinet ?

I9 : Ouais c'était au début donc il y avait moins... voilà. Il y avait moins de patients, c'était plus simple, c'était il y a 6 ans. Là ce serait quelque chose qui serait difficile à faire un jour sur deux de voir quelqu'un.

O : Hmm

I9 : C'est pour ça que ceux accompagnés plus tard ou si là j'avais la même chose parce que là j'ai une population enfin patientèle qui est assez jeune, je n'ai pas trop de soins palliatifs et c'est vrai que je vois pas mal de patients qui sont stable mais si demain... voilà ils étaient en soins palliatifs et qu'il fallait passer pour évaluer, euh ce serait... ça serait problématique mais il faudrait essayer de passer de toute façon hein pour faire et ne pas être aux abonnés absents quoi.

O : Hmm

I9 : C'est vrai que je trouve que c'est dommage de ne plus assez avoir le temps de bien faire quoi. On est peu formés et puis euh... voilà il y a des tas de choses qu'on aimerait mettre en place et voilà les heures défilent et tu n'arrives pas

O : Du coup tu n'en pratiques pas souvent ?

I9 : Non

O : Non

I9 : Non

O : Par manque de temps ou ...

I9 : Beh la population pour l'instant,

O : Oui

I9 : Après euh la... au cabinet parce que la plupart voire 70% de la patientèle, là j'ai regardé sur AMELI euh tu as moins de 60 ans mais c'est vrai que voilà... Je n'ai pas l'occasion d'en faire plus.

O : Et quand tu fais des soins palliatifs à domicile, tu utilises quoi comme ressources ?

I9 : C'est à dire

O : Là j'ai une liste de ressources de soins palliatifs à domicile, je ne sais pas s'il y en a que tu connais ou que tu utilises.

Je lui montre ma liste

I9 : Alors, les soins palliatifs j'avais tenté d'abord dans le cadre de l'EHPAD, RIVAGE tout ça et euh ils n'avaient pas trop répondu donc en fait je passe plus par l'HAD de la Garde

O : Ok

I9 : Voilà c'est le Santé Solidarité du Var.

O : Oui

I9 : En fait quand il y a besoin de mettre en place parce que j'ai tout le temps quelqu'un rapide, tout est fait rapidement. J'avais eu le cas pour euh une patiente, pas forcément des soins palliatifs hein mais qui avait besoin d'une HAD et euh ça c'était fait vraiment sous 48h quoi. Donc je passe plus par ça. Après je ne pense pas aux associations de bénévoles, pas nécessairement voilà. Ça peut biaiser parce que comme je t'ai dit je suis médecin coordonnateur et on a des conventions avec certains réseaux et qui répondent plus facilement, on connaît mieux les interlocuteurs.

O : Ok. Et avec l'HAD ça se passe bien ?

I9 : Oui

O : Tu te sens au centre de la prise en charge, il y a assez de communication ?

I9 : Alors pour ce qu'on a, on envoie nos dossiers, ils nous appellent systématiquement donc il y a soit le médecin soit l'infirmière coordinatrice avec qui ça se passe bien. Quand il y a des changements bah on a un classeur à domicile, euh qui est commun, il y a des mots qui sont mis,

moi je laisse des mots euh... il m'est arrivé mais ce n'était pas dans le cadre de soins palliatifs mais c'était un patient avec une autre HAD euh... on donne une conduite à tenir et les infirmières qui passaient pour faire les soins d'une plaie ont appelé le médecin coordonnateur de l'HAD qui a donné une autre conduite à tenir alors qu'on avait appelé des dermatos... donc ouais des fois il peut y avoir des couacs aussi

O : Ok

I9 : Là en principe on avait une ligne de conduite. Je me sens au centre, on a la main ils ne prennent pas notre place, quand il y a des... des plaies ils nous envoient des photos pour l'évolution. Non non

O : Et du coup si tu avais des freins à énumérer ?

I9 : Les freins c'est qu'il faut se former tout seul, il faut se mettre à jour aussi parce que les choses changent. Pour savoir bien ce que tu peux faire toi déjà ou pas pour faire intervenir l'HAD. Euh... analyser le moment aussi c'est ce qui est difficile. Se dire bah je passe en soins palliatifs. On fait les soins palliatifs voilà. Prendre la décision.

Quand tu es dans une structure c'est plus facile, quand tu es tout seul c'est voilà... tu es le seul intervenant, bon il y a aussi les infirmières tout ça mais tu parles à toi-même pour te dire bon « qu'est-ce que je fais » voilà. Prendre cette décision là euh... c'est surtout ça le plus difficile je trouve. Après quand c'est lancé, c'est plus le temps je me dis... On aimerait avoir plus de temps pour bien faire.

O : Et là si ta population venait à vieillir ?

I9 : Ah bah elle va vieillir du coup *rigole* c'est sur

O : Tu le ferais ?

I9 : Beh oui, ça fait partie de la prise en charge quand même de tes patients, c'est là qu'ils ont besoin de toi tu sais que tu ne vas plus les guérir mais pour les soulager et puis... plutôt que de passer la main à des gens qui n'ont pas l'habitude... tu connais tes patients, tu vois s'ils ont mal, s'ils n'ont pas mal, ce qu'ils souhaitent, ce qu'ils ne souhaitent pas... Donc euh c'est vrai que... je pense que c'est plus approprié que ce soit le médecin qui connaisse le patient qui soit là pour la prise en charge palliative.

O : Donc toi tu n'es pas du tout contre la pratique de soins palliatifs à domicile ?

I9 : Non

O : Non. Et au niveau du moral comment ça se passe ?

I9 : Ah euh c'est triste parce qu'on s'attache forcément euh... au patient donc c'est vrai que tu as des mini deuils à faire pas autant que si c'était quelqu'un euh voilà de ta famille. C'est vrai que ce n'est pas évident et puis après le premier décès ça avait été sur « comment on fait ? ». Voilà c'est R qui avait été appelée le jour du décès pour le premier dont je t'avais parlé, qui est donc allée faire le certificat tout ça et euh... c'est en fait « est ce que je dois appeler la famille pour présenter mes condoléances ? » enfin tu vois, tu ne sais pas quel est ton rôle en tant que médecin. Je ne vais peut-être pas aller à l'enterrement mais est-ce que ça se fait d'appeler, est ce que tu dois envoyer un mot, est ce que tu as... c'est quand tu vois la personne la fois d'après que tu essayes de débriefer avec juste pour... ce truc des condoléances tu vois. C'est ça qui est bizarre.

O : Et comment tu fais pour passer outre ?

I9 : Oh après bah c'est la casquette quand tu rentres chez toi tu as d'autres choses en fait hein. Voilà pour bien dissocier les problèmes que tu laisses au boulot et après tu as les enfants, d'autres choses que tu fais sinon tu ne continues pas hein et puis ceux qui travaillent en oncologie ou vraiment dans les soins palliatifs les pauvres il ne pourraient plus *rigole*.

O : Ok. Bon bah tu n'es pas contre.

I9 : Non tu en as beaucoup qui sont contre ?

O : Pas du tout. Après il y en a qui ont peur quoi

I9 : Ça fait peur dans le sens où effectivement tu te sens seul mais avec l'HAD voilà ça se passe bien et une fois que tu en as fait plusieurs... si je ne faisais pas l'EHPAD à côté, où on en fait relativement fréquemment, je serais plus embêtée euh

O : A l'EHPAD comment ça se passe ?

I9 : En fait euh... il y a les médecins traitants des résidents, certains qui n'en ont pas, moi je suis euh médecin coordonnateur donc je connais les dossiers et on est toute une équipe à prendre les décisions tu vois tu as euh 5 infirmières, je parle toute équipe confondue hein. Une dizaine d'aide soignants, l'infirmière coordinatrice qui est avec toi et puis « ah mais tiens, ça va moins bien » tu connais le dossier déjà à l'admission. Ils ont déjà les pauvres à moitié un pied dedans et puis tu gères entre guillemet si vraiment ils ne sont pas bien et puis tu vois quand voilà le grain de sable fait tout basculer. On a un staff toutes les semaines « est-ce que vous pensez qu'il y a des gens qui passeront en soins palliatifs » donc on l'évoque, on prend la décision collégiale, s'il n'y a pas de médecin traitant donc voilà je fais le médecin traitant et médecin coordonnateur à la fois et sinon j'appelle le médecin traitant « qu'est-ce que vous en pensez ? on passe en soins palliatifs ou pas ? » et euh de là en fait j'ai euh le dossier à remplir pour l'HAD que j'envoie quand C'EST, qu'on sent que c'est fatigué mais que ce n'est pas tout à fait encore, on encore des pré-demandes d'admission, au moins ils sont au courant de la situation et ils peuvent déclencher en 24h une prise en charge HAD même si c'est un jour férié ou un weekend parce qu'ils ont déjà le dossier donc on peut vachement anticiper.

O : Ok

I9 : Et delà on rappelle, le médecin de la HAD vient et après on vérifie dans la journée continuer à évaluer la douleur, ce qu'on peut faire, adapter au niveau de l'alimentation et euh... je fais un entretien avec les familles parce que beh tu sais qui vient le voir, qui est présent pas présent quand ils sont moins, beh je les appelle pour leur expliquer que l'état s'appelle à être aggravé et il y a nécessité que sauf si bien sûr il a sa tête et il s'y oppose bah de ne pas le faire quoi. Et puis après ils passent, ils demandent des nouvelles, on réévalue, on a la psychologue qui est sur place

O : Hmm

I9 : Qui va parler avec les résidents et qui fait un entretien aussi après moi systématiquement avec les membres de la famille pour préparer le deuil quoi. Avec les équipes, on fait un retour aussi avec les équipes euh... parce que beh ça a beau pas être la première fois que tu le fais des fois... on a eu des résidents, les aides-soignants avaient l'habitude de faire la toilette tous les jours ou de faire des choses avec et c'est vrai que bah ça leur paraît difficile et ce staff qu'on fait tous les jeudi après-midi on évoque aussi est ce qu'humainement vous avez des difficultés

O : Ah c'est bien

I9 : Et ils débriefent et aussi la psychologue peut aussi recevoir les salariés dans ce cadre-là. Soit en collectif quand on fait le staff, soit en individuel s'ils le souhaitent.

O : Est-ce que les patients à la maison l'HAD leur... enfin il y a des psychologues pour les patients ?

I9 : Alors ça pour l'HAD tu as une psychologue mais après je... je n'ai pas mis voilà en place jusque-là, c'est plus pour évaluer voilà la douleur, le confort voilà... pour pouvoir avoir les perfusions à la maison tout simplement et puis l'équipe infirmière qui passe mais je pense qu'il manque des moments psy. C'est nous qui allons discuter après, on les oriente maintenant au plus il y a « mon parcours mon psy », ils n'ont pas besoin de faire l'avance de frais donc c'est

sympa pour prendre en charge et c'est vrai que ça c'est un petit pouce quand même dans les EHPADs. Elles les voient deux fois par semaine...

O : Est-ce que tu veux garder ça ? * je lui tends ma fiche*

I9 : Je veux bien écoute, je vais regarder tout ça pour les conventions aussi à l'EHPAD et puis pour la prochaine que j'aurai. Mais ce n'est pas mal.

O : Voilà

I9 : Après les soins palliatifs tu regardes s'il y a des directives anticipées, la personne de confiance pour la mettre dans la boucle aussi et même s'il n'y a pas eu de document officiel, quand tu le suis. Pour ceux qui arrivent à l'EHPAD tu ne les a pas suivi depuis très longtemps et tu ne les connais pas, tu as un dossier du médecin traitant souvent beh il ne peut pas les suivre jusque-là... et il faut savoir qui est le référent...

O : Merci beaucoup

I9 : Je t'en prie

Entretien 10 :

O : Alors depuis quand pratiquez-vous la médecine générale ?

I10 : Depuis janvier 2009

O : Est-ce que vous pouvez me raconter votre dernière expérience ou une expérience qui vous a marqué lors de la pratique de soins palliatifs à domicile ?

I10 : Euh..... Oui je peux, alors qu'est-ce que tu veux que je te dises... euh..... Le problème que j'ai eu récemment avec une patiente qui sortait de l'hôpital et pour laquelle rien n'était organisé. Donc elle était sortante et donc on m'a contacté pour aller la voir mais je me suis rendu compte qu'il n'y avait aucune prise en charge qui avait été anticipée donc bon c'est une expérience négative mais voilà... c'est la dernière que j'ai eu et puis en plus on a eu du mal... enfin j'ai contacté l'équipe de soins palliatifs territoriale et notamment LB. L'équipe territoriale que je te recommande de contacter. Il était d'un soutien infirmier, médical, euh sur les prescriptions donc voilà la prise en charge s'est nettement améliorée grâce à eux.

Donc on a pu éviter le retour à... à l'hospitalisation.

O : Qu'est ce que vous pensez de cette pratique ?

I10 : Pour les Médecins généralistes ?

O : Oui

I10 : Elle est... pour moi elle est rare. Elle est rare parce que... Enfin elle est rare, quand on a quelqu'un en soins palliatifs, on sait qu'on va être sollicité, et amener à aller au domicile de façon rapprochée et sur deux mois par exemple, tout dépend du stade. Après il peut ne plus rien se passer pendant des mois. Après on va se retrouver sur une... dans mon cas, avoir des suivis de patients sur une année, deux trois patients en soins palliatifs. Chacun va durer deux trois mois. Après ça dépend des soins palliatifs, ça dépend de la maladie initiale.

Donc pour moi je n'en fais pas suffisamment pour être à l'aise dans les prescriptions. Par rapport au soutien qu'on a sur ces équipes territoriales, je trouve que pour nous c'est très bien.

O : Pourquoi vous n'en faites pas souvent ?

I10 : Parce que les Médecins de l'HAD deviennent prescripteurs donc on est moins sollicités

O : Hmmmm

I10 : Euh... voilà, c'est une médecine où il faut être très disponible, il faut faire du domicile, on fait moins de domicile, donc par la force des choses, on est moins sollicités

O : Ok

I10 : Donc on a moins l'habitude et ainsi de suite

O : Et si vous êtes amenés à le faire, vous le faites quand même ? Mettre en place l'HAD..

I10 : Beh... oui mais ce sont souvent des patients qui ont un parcours hospitalier. Donc ce sont des genres de choses qui devraient être anticipées euh socialement et par rapport aux équipes à mettre en place.

Quand on a le faire à domicile, ça prend beaucoup plus de temps et il y a un temps de latence qui peut durer moins d'une semaine mais voilà, où on peut avoir un vide pendant quelques jours donc c'est plus complexe.

O : Ok. Et euh... moralement quand vous en pratiquez comment ça se passe ?

I10 : Pour la...

O : Les soins palliatifs et le moral

I10 : Au fait d'être plus ou moins affecté ?

O : Oui

I10 : De la situation ?

O : Hmmm

I10 : Moi je n'ai pas trop de problème avec ça. Récemment je n'ai pas eu des enfants en fin de vie, enfin voilà ce genre de soins palliatifs. Tout dépend du patient. Il y a une distance à prendre mais ce n'est pas toujours évident. De mon côté ça va, je n'ai pas de problématique émotionnelle par rapport à ça.

O : Et quand vous en pratiquez, la ressource que vous utilisez c'est l'équipe territoriale de soins palliatifs ?

I10 : Oui ou l'HAD

O : Là, j'ai une petite liste de ressources je ne sais pas si vous connaissez.

I10 : La Seyne oui. Alors c'est l'ancien réseau RIVAGE, l'ETSP

Lis la feuille

Moi j'ai souvent affaire à eux. L'HAD, après les autres je ne les connais pas.

O : Se sont surtout des associations de patients, de bénévoles.

I10 : Prescriptions de sédations... Ce genre de protocole en fait, c'est bien pour ça. Ces équipes-là elles ont l'avantage d'avoir des protocoles et comme je t'ai dit, nous à moins d'en faire de façon très très fréquentes ce ne sont pas prescription avec lesquelles on est vraiment à l'aise.

O : Et vous n'avez pas eu de formation en soins palliatifs ?

I10 : Non

O : Non. Êtes-vous pour ou contre cette pratique à domicile ?

I10 : Beh... pour *rigole*. Je ne sais pas si on peut être contre mais...

O : Pourquoi pour ?

I10 : Par rapport à l'accompagnement en fin de vie des patients à domicile ?

O : Hmmm

I10 : Je suis pour mais on est confronté souvent aux limites du terrain et les limites de la famille comme de l'environnement, qu'on ne maîtrise pas. C'est la difficulté mais ça ne veut pas dire que c'est parce que c'est difficile qu'il faut être contre. Mais il faut être clair avec les patients et leur famille en leur disant qu'il faut être là jusqu'au bout.

La difficulté c'est le changement brutal euh des familles dans... ce qui peut se passer sur la fin de vie. J'ai eu à hospitaliser des gens qui sont décédés à l'hôpital parce que la famille ne pouvait pas... finalement n'a pas pu assumer donc la difficulté est venue de là.

O : Parce qu'au départ la famille accepte et puis après...

I10 : C'est ça. Pour moi c'est plus ça qui était difficile professionnellement. De justifier une hospitalisation très rapidement confronté au manque de place... Alors avec l'équipe de la Seyne ça s'est fait très bien mais bon souvent il y a un délai.

Voilà la difficulté pour moi elle est là.

O : Ok

I10 : Et dans la communication avec l'équipe soignante.

O : C'est vrai ?

I10 : Entre les soignants...

O : Et l'HAD ça se passe bien ? La communication

I10 : Oui... Alors après l'HAD ils ont aussi des exigences sur le nombre de visites à domicile... ah oui ? Ou alors ils nous préviennent au dernier moment « Il faut passer demain, il faut faire si ».

O : C'est vrai qu'il faut arriver à trouver le temps pour ça

I10 : Les domiciles de toute façon ça reste très chronophage

O : Vous en faites souvent ?

I10 : Moi j'en fais deux fois par semaine et je vois à peu près... je vois au moins une dizaine de patient par semaine. Je ne fais pas des journées entières de domicile. Je ne vais plus en EHPAD, j'ai un EHPAD encore. Je n'y vais plus parce qu'on appelle n'importe quand, il faut venir et au niveau disponibilité c'était impossible à gérer ou alors ce sont des prescriptions à la va-vite.

O : Ok

I10 : C'est tout bon ?

O : Merci beaucoup.

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.

RÉSUMÉ

La pratique des soins palliatifs à domicile dans le Var : Quel est le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la pratique des soins palliatifs en soins primaire ?

INTRODUCTION : Les soins palliatifs sont depuis des années au cœur de nombreuses polémiques qu'elles soient politiques, médiatiques, éthiques, associatives ou médicales. En France, une grande majorité de la population exprime le souhait de terminer sa vie à domicile. Cette réalité soulève de nombreuses difficultés, étant donné que les médecins généralistes sont les acteurs essentiels de cette pratique.

La région du Var, caractérisée par une population de plus en plus vieillissante est susceptible de connaître une augmentation significative de la demande de soins palliatifs.

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre comment les médecins généralistes perçoivent les aspects spécifiques de la pratique de soins palliatifs en se concentrant sur les enjeux émotionnels, éthiques, et pratiques auxquels ils font face lors de la prise en charge patients en fin de vie à domicile.

METHODE : Une étude qualitative a été réalisée à partir de l'analyse de 10 entretiens semi-dirigés de médecins.

RÉSULTATS : Les médecins généralistes affichent une perspective globalement positive à l'égard des soins palliatifs à domicile, mettant en avant la priorité accordée au patient. Ces soins sont alignés sur les principes de la médecine générale définis par la WONCA, avec un accent sur la prestation de soins globaux qui respectent l'autonomie du patient. Cette approche renforce la relation médecin-patient, favorisant une continuité des soins et une prise en compte holistique.

Cependant, l'intégration de la famille dans les soins palliatifs à domicile s'avère complexe et exige une communication transparente. Les médecins généralistes se trouvent confrontés à des contraintes de disponibilité limitée, ce qui rend la coordination des soins plus difficile.

Les médecins généralistes éprouvent également des appréhensions liées à leur manque de connaissances en matière de soins palliatifs dues à un manque de formation, tout en reconnaissant l'importance de répondre aux souhaits des patients.

Les médecins expriment le désir d'une meilleure communication avec les équipes d'HAD, même si certains ressentent un sentiment d'exclusion.

CONCLUSION : Les soins palliatifs à domicile reposent sur une approche centrée sur le patient mais font face à des défis tels que la disponibilité des médecins, le manque de connaissances, et la communication. Pour améliorer ces soins, une communication renforcée, un meilleur accès aux ressources, et la formation des médecins sont suggérés comme axes d'amélioration.

Mots clés : Soins palliatifs ; Domicile ; Médecin généraliste ; Ressenti ; Patient ; Étude qualitative.