



HAL
open science

Facteurs déterminants du vécu des soignants lors de l'accompagnement de fin de vie à domicile et place des dernières vingt-quatre heures de vie

Marie Wendel, Camille Weyland

► To cite this version:

Marie Wendel, Camille Weyland. Facteurs déterminants du vécu des soignants lors de l'accompagnement de fin de vie à domicile et place des dernières vingt-quatre heures de vie. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04388510

HAL Id: dumas-04388510

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04388510>

Submitted on 11 Jan 2024

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2023

**FACTEURS DÉTERMINANTS DU VÉCU DES SOIGNANTS LORS DE
L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE À DOMICILE ET PLACE
DES DERNIÈRES VINGT-QUATRE HEURES DE VIE**

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE

SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE
Le 15/12/2023

Par Mme Marie WENDEL et Mme Camille WEYLAND

[Données à caractère personnel]

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Pr Patrick IMBERT

Membres :

Mme le Dr Delphine CORDONNIER (co-directrice de thèse)

Mme le Dr Mathilde BOUTEILLER (co-directrice de thèse)

Mme Valérie AMOUROUX-GORSSE

M. le Pr Farouk BENDAMENE

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	ARVIEUX-BARTHÉLÉMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
MCU-PH	BAILLIEUL Sébastien	Physiologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PR Attaché	BARTH Johannes	Chirurgie de l'épaule et du genou
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PR Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BÉTRY Cécile	Nutrition
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BIOULAC-ROGIER Stéphanie	Pédopsychiatrie ; addictologie
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH émérite	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUDISSA Mehdi	Chirurgie orthopédique et traumatologique
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
MCU-PH	CASPAR Yvan	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH émérite	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDÈS Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	CHEVALLIER Marie	Pédiatrie
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
MCU-PH	CLIN CHERPEC Rita	Nutrition
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Attaché	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
PU-PH	DJAILEB Loïc	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	DONDE-COQUELET Clément	Psychiatrie d'adultes
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DREVET Sabine	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	DUMAS Guillaume	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	DUMESTRE PÉRARD Chantal	Immunologie
PU-PH	ÉPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
MCU-PH	EVAIN Jean-Noël	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH émérite	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FIARD Gaëlle	Urologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH émérite	FRANÇOIS Patrice	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PR Ass. Méd.	FREY Gil	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
MCU-PH	GAUTIER-VEYRET Elodie	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GIAI Joris	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCF Ass.MG	GIRARD Pauline	Médecine Générale
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	HODAJ Hasan	Thérapeutique-médecine de la douleur
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JOUVE Thomas	Néphrologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
MCU-PH	KHERRAF Zine-Eddine	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARÈRE José	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	LABLANCHE (CORNALI) Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LAURENT-COSTENTIN Charlotte	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	LE GOUËLLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LE MARÉCHAL Marion	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PR Ass.MG	LEDoux Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH émérite	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
MCU-PH	MEUNIER Mathieu	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MICHY Thierry	Gynécologie-obstétrique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH émérite	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
PR Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHÉ Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIÈRES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PÉPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PÉRENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PAST	PICARD Julien	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCF	PINSAULT Nicolas	Sciences de la rééducation et de réadaptation
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH émérite	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH émérite	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
MCU-PH	RABATTU Pierre-Yves	Anatomie
PU-PH émérite	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VÉRICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	SPEAR Rafaëlle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
PU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VIGLINO Damien	Médecine d'urgence
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH	Professeur des universités - Praticien hospitalier
MCU-PH	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier
PU-PH émérite*	Professeur des universités - Praticien hospitalier émérite
MCU-PH émérite*	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier émérite
PU-MG	Professeur des universités de médecine générale
MCU-MG	Maître de conférences des universités de médecine générale
MCF	Maître de conférences des universités
PR Ass. Med.	Professeur des universités associé (à mi-temps)
PR Ass. MG	Professeur des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
MCF Ass.MG	Maître de conférences des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
PAST	Professeur associé en service temporaire
PR Attaché	Professeur Attaché

Remerciements communs

Merci à notre jury de nous avoir fait l'honneur d'évaluer notre travail,

À M. le Pr Patrick IMBERT, nous vous remercions d'avoir accepté de présider notre jury,

À Mme Valérie AMOUROUX-GORSSE, nous vous sommes reconnaissantes d'avoir bien voulu nous apporter votre regard d'Infirmière, cette diversité au sein de notre jury nous tenait à coeur;

À M. le Pr Farouk BENDAMENE, nous vous remercions pour votre intérêt à l'égard de notre sujet de thèse,

À Mme le Dr Delphine CORDONNIER et Mme le Dr Mathilde BOUTEILLER,
Merci à vous deux, de nous avoir si bien conseillées, guidées, d'avoir manifesté autant d'intérêt et d'enthousiasme pour notre sujet. Merci également pour votre patience sans faille et tout le temps investi. Merci pour votre énergie qui nous a entraînées jusqu'ici !

À tous les participants, merci d'avoir accepté de vous confier et de nous livrer votre ressenti. Ce sont vos témoignages qui donnent le plus de valeur à notre travail.

À toutes les personnes qui ont aidé de près ou de loin, à la réalisation de cette thèse : Merci pour vos relectures, corrections ou encore votre support informatique 24h/24.

Merci pour ce travail de l'ombre qui nous a épargné de nombreuses heures de travail supplémentaires.

Remerciements de Marie

Médecine n'a pas été un long fleuve tranquille mais aujourd'hui c'est la fin d'un périple avant le début d'une nouvelle aventure!

Merci du fond du cœur à tous ceux qui m'ont aidée, portée, aimée, relevée, sortie boire des coup, supportée lorsque j'étais pénible ou qui ont simplement ensoleillé ces moments,

Merci tout d'abord à toi Camille de partager ce travail titanesque et de qualité exceptionnelle avec moi. Merci pour ta douceur, ta modestie, ta confiance. Merci pour ton amitié. Je sais que je trouverai toujours une oreille attentive avec toi et j'espère que tu pourras toujours dire la même chose de moi (si tu choisis bien le côté). J'espère que notre route ensemble ne fait que commencer.

Merci à vous mes chers squatters de terrasses généralistes: Béran avec ton énergie à toute épreuve, merci pour tes coaching de vie et ta positive attitude. Tu es si courageuse: tu es mon idole ; Quentin pour ta patience à me prêter Cam, et pour nous emmener sans relâche en expédition alpine extrême; Elise merci pour les soirées toujours drôles mais pas forcément dynamiques, j'assume pleinement ma mamitude avec toi ! Julie & Rémi, merci pour votre entrain permanent, pour votre hospitalité très souvent et pour être un peu mes parents bis ! Gauthier merci pour tous les éclats de rire; Sylvain, tu es moins bruyant que tous les zozos déjà cités, mais merci pour tes vannes toujours bien affûtées et ta bienveillance en altitude; Sally merci pour ton soutien moral en période difficile et ta solidarité ;)

Merci à toute l'équipe de bonnasses grenobloises: on est loin mais je n'oublierai pas ces années d'externat qui ont été bien plus supportables grâce à vous. Lulu, Mélanie, Léa, Juliette, (et Lou aussi qui a du mérite de bien vouloir de moi à chaque fois que je m'incruste!), Alex, Marine, Clem, Malvina, Flavie sans oublier Paupau: je n'ai pas assez de place pour toutes nos aventures, au ski, au bar ou à la BU ! MARIE ma binôme de toujours, mon double blond, merci pour ta présence constante, je n'ai pas assez de mots pour te remercier! Tmtc bébé

Merci à toi Manon, pour notre incroyable première année ensemble, puis encore plus incroyable deuxième première année ! On a quand même bien rigolé!

Merci à mes cousins Margo, Nico et Charlie, parmi mes premiers supporters et auditeurs fidèles de toutes mes aventures scolaires et extra-scolaires,

Merci à tous mes enseignants, vous qui m'avez donné confiance: à toi Farouk, Sophie, Sandrine, Julien, Clément, Hélène, l'équipe des urgences de la Mut, l'équipe de Rocheplane Hugo (<3), CHEF Alex bien sur, Kamel, Anne, toute l'équipe de pédiatres de Voiron ; Olivier, Éric, Serge et Jean-Benoît

qui m'avez bien formée au métier, je me suis beaucoup inspirée de vous. J'espère un jour avoir l'occasion de transmettre à mon tour. Et enfin toute l'équipe fantastique du CeGIDD. Dédicace spéciale aux grands Drs Bernard, Giaï et Portejoie qui sont mes modèles et généreux fournisseurs de bières ! Fiona je ne peux pas me passer de toi et de tes debriefing!

Merci à tous ceux que j'ai oubliés: toutes mes excuses et ma gratitude,

Merci à vous en dernier, les plus importants : Maman, Papa, je vous aime si fort! Vous êtes mes modèles, mon équilibre et sans vous je n'aurais rien fait. Merci pour votre patience et votre amour inconditionnels.

Maud tu as droit à ta ligne personnelle: tu es ma sœur préférée et tu peux compter sur moi, à la vie à la mort pour toujours.

Merci mes chers grands parents de m'avoir "tenu les pouces" toutes ces années et de m'avoir encouragée sans relâche. Je suis très fière de vous voir à ma thèse aujourd'hui et de pouvoir partager ce moment avec vous.

Alex, je me rends à peine compte de la chance que j'ai. Merci pour ta simplicité et ta sincérité, je t'aime.

Remerciements de Camille

À Marie pour ces quatre belles dernières années, à se balader en montagne, à bricoler dans ton appart, à parler d'un avenir ensemble. Mais surtout de m'avoir supportée et soutenue pendant toutes ces journées de boulot (à nos "petites" discussions avant de s'y mettre, merci pour ta patience et ton écoute), les baiocchi/Tyrrells nous ont bien aidées !

À nous les sorties en montagne ! Trinquons une dernière fois... à la Thèse !

À Quentin, d'être là à mes côtés jour après jour, de m'entraîner avec toi dans tes folies, en montagne ou dans les airs, de me faire rire et me donner le sourire avec ton humour plus ou moins douteux, et à toujours prendre soin de moi ~~même si je suis chiant(e) parfois~~. Je t'aime

À mes parents, pour la personne que je suis aujourd'hui, Merci de venir passer du bon temps chez nous, Maman pour les petits plats, la compagnie, Papa pour les conseils bricolage et plans des travaux à faire.

Merci pour notre belle famille unie <3

À mes frère et soeurs, Lucie, Tanguy et Ariane, Merci pour toutes ces années d'enfance, de jeux, de chamaillerie, des plateaux télé.

Merci à tous pour votre soutien et votre écoute ces 10 dernières années, pour nos week end ensemble.

À ma belle famille de m'avoir accueillie les bras ouverts sur votre île. À Christine, pour ton aide, ta compagnie et tous les bons petits plats, ces dernières semaines.

Au bungalow de l'ambiance, pour toutes ces années à Lille, vous les avez rendues bien agréables, à base de Molky, verres au PDD, semaine de ski annuelle et vacances à l'autre bout du monde ... Merci à Clémence pour notre coloc place Maréchal Leclerc, je suis contente de t'avoir eu avec mes côtés pour ces années pas très fun.

À Cécile et Lisa pour nos week end prolongés réguliers aux quatre coins de la France

À Ma Camille, depuis nos premiers moments à Lille pendant l'inté et tout ceux qui ont suivi, les repas "papote", entre deux sessions de révisions, je suis ravie de te savoir pas loin.

À Claire G, pour ces 15 dernières années, même loin, je sais que je peux compter sur toi.

À ma famille grenobloise :

À Béragère et Marie, mes deux piliers depuis 4 ans, à Béran pour ta bonne humeur permanente (sauf parfois le matin ;)), ton écoute attentive et ta motivation infailible pour profiter du grand air,

À Rémi & Julie, de faire partie de notre vie depuis si longtemps, et de vous être lancés les premiers avec Eliott,

À Elina & Seb, pour les soirées apéros, merci de veiller sur notre Susu,

À Clo & Mathieu, on ne pouvait pas espérer meilleurs voisins

À Sylvain, Elise, Caro & Victo, Sally, Agathe, pour nos sorties en montagne et les bières bien méritées

Merci pour tous ces moments partagés ensemble

Aux copains de Thonon, May, Laure, Alice et Yann, Merci pour ces apéros/baignades quasi quotidiens, Merci à Yann pour ce semestre en Pneumo

À mes maîtres de stage, de m'avoir donné confiance en moi, merci pour tout ce que vous m'avez appris, plus particulièrement Graziella, Anne Sophie, Françoise, Frédérique et Claire (et toute l'équipe du CSS)

“Je sais que je mourrai un jour, bien que je ne sache pas comment, ni quand. Il y a un lieu, tout au fond de moi, où je sais cela. Je sais que je devrai un jour quitter les miens à moins que ce ne soient eux qui me quittent d'abord. Ce savoir le plus profond, le plus intime est paradoxalement ce que j'ai en commun avec tous les autres humains. C'est pourquoi la mort d'autrui me touche. Elle me permet d'entrer au cœur de la seule et vraie question : quel sens a donc ma vie ?”

Marie De Hennezel

Table des matières

ABRÉVIATIONS	15
RÉSUMÉ	16
ABSTRACT	18
I. Introduction	20
II. Matériel et Méthode	22
A. Type d'étude	22
B. Population	22
C. Recueil des données	22
D. Analyse des données	23
E. Aspects éthiques et réglementaires	23
III. Résultats	25
A. Le vécu émotionnel des soignants	25
B. Facteurs déterminants	27
a. Organisation du travail à domicile :	27
b. Prise en charge centrée patient :	29
c. Exercice coordonné interdisciplinaire	29
d. Les connaissances	32
e. Interactions avec les proches :	32
f. Le soignant face à lui-même :	34
C. La place particulière des 24 dernières heures de vie	36
IV. Discussion	43
A. Forces et faiblesses de l'étude	43
B. Discussion	45
a. Pourquoi le soignant est-il touché personnellement par ces prises en charge ?	46
b. Professionnalisme et interdisciplinarité : quelles sont les conséquences du surinvestissement et des différences d'attentes entre professionnels ?	48
c. Accompagnement des proches : pourquoi leur vécu est-il si important pour le soignant ?	52
d. Quelle est la place des dernières 24h de vie dans la prise en charge ?	54
V. Conclusion	57
VI. Bibliographie	61

Annexes	65
Annexe 1 : Fiche information participant et non opposition	65
Annexe 2 : Guide d'entretien	68
Annexe 3 : Grille Coreq	69
Annexe 4 : Entretiens	71

ABRÉVIATIONS

DU : Diplôme Universitaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPAM: Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPTS: Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DPC: Développement Professionnel Continu

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

GEP: Groupe d'Échange sur la Pratique

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

MAU: Majoration Acte Unique

MCI: Majoration de Coordination Infirmière

MG : Médecin Généraliste

MRSI : Maison Ressource Santé en Isère

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

MT : Médecin du Travail

OSI: Organisation de Soins Infirmiers

PPEC: Proposition de Prise En Charge

SMUR: Service Mobile d'Urgences et Réanimation

SP : Soins Palliatifs

SSIAD: Service de Soins Infirmiers à Domicile

USP : Unité de Soins Palliatifs

VL: Visite Longue

FACTEURS DÉTERMINANTS DU VÉCU DES SOIGNANTS LORS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE À DOMICILE ET PLACE DES DERNIÈRES VINGT-QUATRE HEURES DE VIE

RÉSUMÉ

Contexte : En France, les débats de société se multiplient et la parole se libère autour du sujet de la mort. Patients comme soignants expriment le désir d'une fin de vie au domicile. Pourtant, seule une minorité y décède, malgré la présence de structures pour favoriser les soins à domicile.

La prise en charge et l'accompagnement des fins de vie à domicile semblent encore limités, entre autres par certaines difficultés du côté des soignants, entraînant parfois craintes et réticences.

Une des solutions proposées dans la littérature pour favoriser ces prises en charge est le travail en équipe. Cette étude s'est intéressée aux points de vue des médecins et infirmières libérales, tous indispensables à cette équipe.

Objectifs : Les objectifs de ce travail étaient d'explorer les facteurs déterminants du vécu des soignants lors de l'accompagnement de la fin de vie au domicile et de s'interroger sur la place des dernières 24h de vie dans le vécu de cet accompagnement.

Méthode : Les investigatrices ont réalisé une étude qualitative avec une analyse inspirée de la phénoménologie interprétative. Douze entretiens semi dirigés et anonymisés ont été réalisés, interrogeant infirmiers libéraux et médecins généralistes du bassin grenoblois.

Résultats : Les résultats mettent en évidence l'importance du vécu émotionnel du soignant, profondément humain, marquant et durable dans le temps. Les participants évoquent comme déterminants dans leur vécu : l'organisation du travail au domicile autour du patient, le travail en équipe interdisciplinaire, la mobilisation des connaissances, la mise en place de stratégies d'adaptation, et l'accompagnement des proches y compris après le décès.

La période particulière des dernières 24h de vie est riche socialement et parfois marquante par les symptômes qui s'y manifestent. Elles donnent une coloration particulière au vécu global du soignant et au souvenir qu'il en a. Si elles sont traumatiques elles influencent négativement et durablement le vécu final du soignant.

Conclusion : Ainsi, émergent trois grands ensembles de déterminants influençant le vécu des soignants lors de ces prises en charge de fin de vie à domicile. D'une part leur histoire et expérience personnelle, entrant en résonance avec la situation vécue. D'autre part leurs

attentes sur le plan professionnel et l'impression d'avoir "bien fait", que les soignants doivent parfois tempérer afin de ne pas basculer dans le surinvestissement. Et enfin, la rencontre entre ce vécu de soignant et celui des proches, déterminante par l'apaisement et la reconnaissance mutuelle qu'elle peut apporter. Le moment du "passage", lors des dernières 24h de vie, est lui aussi déterminant pour les soignants.

La compréhension de tous les enjeux liés à cette période et l'acceptation d'une part de lâcher-prise permettent un accompagnement plus serein, ainsi qu'un meilleur souvenir pour les proches, donc les soignants. Une autre proposition serait la valorisation des formations déjà existantes et une reconnaissance financière de cet investissement particulier des soignants, qui pourrait également contribuer à l'amélioration de leur vécu.

DETERMINING FACTORS OF CAREGIVERS'S EXPERIENCE IN END-OF-LIFE CARE AT HOME AND IMPACT OF THE LAST 24 HOURS OF LIFE IN THE CARE PROCESS

ABSTRACT

Context: In France, social debates are multiplying and people are speaking out on the subject of death. Patients and carers alike are expressing a desire to end their lives at home. Yet only a minority of people die at home, despite the existence of structures to encourage home care. The provision of care and support at the end of life at home still seems limited, partly because of certain difficulties on the part of carers, sometimes leading to fears and reluctance. One of the solutions offered in literature to encourage such care is teamwork. This study looked at the views of general practitioners and community nurses, all of whom are essential to this teamwork.

Objectives: The objectives of this study were to explore the determining factors of carers' experience during end-of-life care at home and to examine the role of the last 24 hours of life in the experience of this care.

Method: The investigators carried out a qualitative study using an analysis inspired by interpretative phenomenology. Twelve semi-structured, anonymised interviews were conducted with private practice nurses and GPs in the Grenoble area.

Results: The results highlight the importance of the carer's emotional experience, deeply human, significant and long-lasting. The participants mentioned the following as determining factors in their experience: organisation of work in the home around the patient, interdisciplinary teamwork, mobilisation of knowledge, implementation of coping mechanism, and support for relatives, including after death.

The last 24 hours of a patient's life are a special time, socially rich and sometimes marked by the symptoms that emerge. They give a particular colouring to the carer's overall experience and memory of it. If they are traumatic, they have a negative and lasting influence on the carer's final experience.

Conclusion: Three main sets of factors emerge as influencing carers' experience of end-of-life care at home. Firstly, their personal history and experience, which resonates with the situation they are dealing with. Secondly, their professional expectations and the impression of a 'welldone' task, which carers sometimes have to temper in order to avoid becoming over-invested. And finally, the encounter between the experiences of the carer and those of

the relatives, which is crucial because of the reassurance and mutual recognition it can bring. The “crossing” moment, during the last 24 hours of life, is also decisive for carers.

Understanding all the issues at stake during this period and accepting that you have to let go of some of them will make for calmer support, as well as better memories for relatives, and therefore for carers. Another proposal would be to enhance existing training courses and give financial recognition to this particular investment, which could also help to improve their experience.

I. Introduction

Depuis plusieurs années, les conditions de la fin de vie sont au cœur de l'actualité française, les débats et projets de lois (1,2) se multiplient et les citoyens s'emparent d'un sujet auparavant tabou.

Selon le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (3), 80% des français préféreraient finir leur vie chez eux, mais seule une minorité y parvient. La mort en milieu hospitalier est connotée péjorativement : 58% considèrent que ce lieu n'est pas adapté à la fin de vie. Les patients rapportent la peur de mourir loin de leurs proches, dans une structure impersonnelle, sans repère. L'objectif d'un accompagnement au domicile, jusqu'à la fin, sans recours à l'hospitalisation, est souvent recherché par les médecins (4). Ainsi, soignants et soignés préféreraient une prise en charge de la fin de vie en ambulatoire. Elle apparaît comme un idéal, faisant émerger le concept d'une "bonne mort" développé dans de nombreux ouvrages (5,6). Cependant, malgré la présence de structures pour favoriser les soins à domicile, la proportion de patients décédant effectivement à domicile n'augmente pas depuis plusieurs années (3).

Parmi les freins déjà identifiés, les difficultés ressenties par les Médecins Généralistes (MG) semblent constituer un enjeu important. La peur de mal faire, le manque d'expérience et l'impression d'isolement sont des thèmes récurrents dans la littérature (7,8).

Les médecins se sentent en difficulté face à la mort de leurs patients, pour lesquels ils peuvent éprouver un vrai deuil (9), se sentir démunis pour la gestion des symptômes réfractaires ou l'accompagnement des familles (10).

Le travail d'équipe est cité comme principale stratégie d'adaptation (9–11). Des études quantitatives se sont intéressées aux attentes des Infirmières Diplômées d'Etat (IDE)¹ envers les MG (12) ; et au vécu de soignants, tous corps de métiers confondus, face à l'agonie (13). Toutefois, il n'a pas été retrouvé de travail qualitatif explorant le vécu des soignants face au décès. Il paraissait intéressant d'inclure, en plus des médecins, les infirmières à domicile, puisqu'elles sont en première ligne au chevet des patients et actrices de l'équipe d'accompagnement. Pour plus de clarté et de simplicité, MG et IDE seront désignés sous le nom commun de "soignants".

L'hypothèse des investigatrices est que le moment du passage de la vie à la mort paraît primordial dans le vécu des soignants, comme si le décès en lui-même éclipsait tous les événements passés, qu'ils soient bons ou mauvais. À cet instant, les symptômes d'agonie apparaissent, le rythme s'accélère, la charge émotionnelle s'intensifie pour le patient et surtout pour ceux qui l'accompagnent. Le soignant est alors confronté à l'angoisse et l'impuissance de tout être humain face à la mort. Peu d'études explorent l'influence de ces dernières 24h de vie sur le vécu des soignants.

C'est pourquoi cette étude a pour objectif d'explorer les facteurs déterminants dans le vécu des soignants prenant en charge la fin de vie à domicile et de se questionner sur la place des dernières 24h au sein de ces déterminants.

¹ Pour des raisons démographiques les IDE seront désignées au féminin: (87% de femmes selon le Répertoire ADELI- Drees, données au 1er janvier 2021), .

II. Matériel et Méthode

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la Phénoménologie Interprétative, méthode qui permet d'explorer précisément plusieurs vécus d'une même expérience peu courante et d'en faire émerger un modèle explicatif commun.

B. Population

L'échantillon est constitué de médecins généralistes ayant une activité libérale et pratiquant des visites à domicile ; ainsi que d'IDE libérales ou non, exerçant une activité au domicile du patient, incluant les EHPAD.

Le but était d'apporter une vision la plus riche possible sur le vécu des soignants dans la prise en charge de la fin de vie. L'échantillon a été constitué de façon raisonnée et diversifiée selon les critères suivants : mode d'exercice, profession, lieu d'exercice, sexe, âge, formation complémentaire. L'homogénéité de l'échantillon tenait dans le fait que tous les participants avaient déjà été confrontés à une prise en charge de fin de vie à domicile.

L'échantillon a été réalisé à partir des répertoires professionnels des investigatrices et directrices de thèse, afin de faciliter les premiers contacts et de favoriser les réponses positives, devant le caractère intime des questionnements. Les participants ont été contactés par mail ou par téléphone.

C. Recueil des données

Des entretiens individuels semi dirigés ont été réalisés, en s'appuyant sur un guide d'entretien (Annexe 2) fait de questions ouvertes, afin de faciliter le recueil des émotions et ressentis intimes des participants. Ce guide a été élaboré selon les concepts tirés de la littérature et des

premières réflexions des investigatrices sur le sujet. Il a par la suite été modifié, une fois la pertinence des questions et des termes choisis éprouvés par les premiers entretiens.

Ces entretiens ont été réalisés tour à tour par les investigatrices, de septembre 2022 à août 2023, dans les cabinets des soignants, ou par visioconférence (via lien zoom), selon les disponibilités et préférences de chaque participant.

Des enregistrements audio sur dictaphones ont été réalisés puis conservés le temps de la retranscription intégrale et de l'anonymisation.

Le recueil a été considéré comme terminé lorsque les derniers entretiens n'ont plus fait émerger de nouvelle idée, afin de tendre à la saturation des données.

8 médecins et 9 IDE ont été contactés, parmi lesquels 6 médecins ont répondu favorablement (2 réponses négatives) et 6 IDE ont répondu favorablement (1 invitation laissée sans réponse, 1 n'ayant pas donné suite après le premier contact, 1 ayant changé d'avis avant l'entretien).

D. Analyse des données

Les verbatims ont été étiquetés d'abord individuellement, puis retravaillés par les investigatrices et les directrices de thèse au moyen d'annotations et commentaires sur un logiciel de traitement de texte, permettant une triangulation sur toute l'analyse.

De ces étiquettes ont été extraits plusieurs thèmes et thèmes super-ordonnés s'articulant entre eux, tentant ainsi de fournir un modèle explicatif global.

E. Aspects éthiques et réglementaires

Tous les participants ont reçu puis signé une fiche d'information et de consentement.

Cette lettre les informait de leur droit de rétractation et leur garantissait l'anonymat et la confidentialité.

Pour ce faire, les noms propres et lieux reconnaissables ont été supprimés. Les participants ont été renommés, en utilisant le code I (pour IDE) ou M (pour Médecin) suivi d'un chiffre selon l'ordre de passage.

Cette étude a été déclarée conforme au formulaire MR004 de la CNIL.

III. Résultats

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des participants inclus à l'étude et la durée des entretiens.

	Durée entretien	Âge	Sexe	Type d'exercice	Lieu d'exercice	Expérience	Formations particulières
M1	00:25:57	31	F	Mixte	Urbain. Cabinet pluriprofessionnel (médical, paramédical)	2 ans d'installation	DU Gynécologie
M2	00:26:45	~38	F	Libéral	Urbain défavorisé. 3 médecins, 1 IDE asalée.	installation depuis 2011.	DU SP
I1	00:41:03	48	F	Salarié	EHPAD (pour la période interrogée)	6 ans hospitalier, puis EHPAD	non
M3	00:26:13	34	F	Libéral	Urbain favorisé. Cabinet de groupe avec 3 MG, 1 kiné, 1 diet.	5 ans d'installation	non
I2	01:10:20	33	M	Libéral	Urbain favorisé. 3 cabinets de groupe, remplacements	4 ans en libéral. 8 ans en hospitalier dont oncologie médicale	non
M4	00:50:13	~50	F	Libéral	MSP semi rural favorisé	~15 ans d'installation	non
I3	00:32:24	49	F	Libéral	MSP semi rural favorisé	Réa, SMUR, libéral depuis 2006, puis MSP depuis 2015	non
M5	01:08:06	62	M	Libéral	Semi rural, MSP	12 ans HAD, 31ans d'installation	DU SP
M6	00:41:00	70	M	Libéral	Urbain. Cabinet seul. Pas de secrétaire.	45 ans d'installation	DU SP , Capacité MT, Sport
I4	00:48:44	35	F	Mixte	Urbain. Association avec 3 autres IDEL	9 ans hospitalier, 2 ans référente structure SP	DU et DU SP
I5	01:04:12	50	F	Libéral	Rural, cabinet seul	20 ans d'installation, 3 ans d'hôpital	hypnoanalgésie
I6	00:38:11	49	F	Libéral	Rural, cabinet seul	14 ans d'installation	non

Tableau 1 : Caractéristiques descriptives des participants à l'étude

A. Le vécu émotionnel des soignants

Les prises en charge de fin de vie sont intenses et engendrent une forte charge émotionnelle. Chaque situation est singulière et y prendre part est vécu comme un privilège par plusieurs soignants interrogés (I1,I3, M3, M6).

“C'est des moments que j'aime bien, c'est des moments privilégiés que tu as avec nul autre pareil, et chaque décès est différent” I1

Les soignants peuvent ressentir une grande variété d'émotions : ils sont émus (I1, I6 et M4), bousculés (I5), touchés voire traumatisés (M4, M6).

“Psychologiquement c'était quand même très ébranlant même si j'ai 45 ans d'expérience, que de vivre une fin de vie aussi difficile” M6

Le soignant ressent les émotions décrites par Kübler-Ross (14) face à la mort : en particulier de la tristesse lors du décès, lors de confrontation à des patients ou des proches auxquels ils peuvent s'identifier.

“J'avais souvent envie de pleurer sur les situations. En fait d'avoir d'avoir un petit peu cette boule, de se dire en fait ils vont être hyper tristes les gens quand on va leur annoncer ça, ils étaient pas du tout prêts” I4

Les soignants évoquent parfois du soulagement (M3) et souvent de l'anxiété voire de la crainte (I5 I6 ,M1, M3, M2, M6, M4).

“Enfin à la fois quelque part j'avais envie qu'il meure pour lui parce que franchement c'est la fin de vie c'était pas drôle” M3

“Comment ça va se terminer et comment j'anticipe un peu ce que je devrais faire ? Je suis un petit peu toujours dans la projection du jour d'après, ça ça crée quand même une angoisse professionnelle indéniable hein” M6

Par ailleurs, les participants évoquent aussi leur ressenti positif. Ils sont satisfaits, fiers et réconfortés de participer à la prise en charge de ces situations si particulières.

“On a fait des jolies choses quand même, hein, à domicile” I5

“D’avoir réussi à bien accompagner un patient, [...] [c’est] vraiment l’accomplissement de notre rôle moi j’ai vraiment intégré ça” M6

Bien que plusieurs participants se disent à l’aise, la plupart évoquent une remise en question fréquente, et disent ressentir doute, culpabilité, frustration, parfois au point de remettre en question leur profession (I5).

“Ça m’a vraiment fait douter [...] j’avais peur d’être maltraitante et de pas être suffisamment dans l’accompagnement.” M1

“Bah moi aussi mon patient j’aurais pas aimé qu’il meurt comme ça brutalement. [...] Ça a pas pu se faire, oui, c’est un peu frustrant” I5

Certains soignants, médecins comme IDE, souffrent de solitude pour gérer la situation médicale et la charge émotionnelle :

“Je dirais que le gros inconvénient du libéral, c’est qu’on est quand même bien tout seul... psychologiquement à gérer émotionnellement,” I5

Parfois, le reproche d’un manque de sensibilité leur est fait, par leur entourage ou bien eux-mêmes.

“Ma femme dit souvent que je suis insensible” I2

B. Facteurs déterminants

a. Organisation du travail à domicile :

La fin de vie à domicile représente un défi pour les soignants.

Il est notamment complexe de faire intrusion dans l’intimité du lieu de vie du patient et de ses proches.

“Rentrer chez les gens c'est quand même un univers un peu particulier quand même on n'est pas à l'hôpital [...] c'est différent l'ambiance, [...] il y a tout l'entourage [...] c'est une prise en charge totale donc ça m'est plus compliqué” I3

En accompagnant en dehors du cadre hospitalier, les soignants doivent composer avec des ressources matérielles et humaines limitées, dans un contexte d'agenda déjà surchargé.

“On n'a pas tout le confort qu'on peut avoir à l'hôpital, du personnel pour retourner, la clim... non, on n'a pas tout ça, donc des fois on fait un peu comme on peut” I6

La moitié des participants regrette un manque de reconnaissance. En particulier du fait de l'absence de rémunération spécifique pour ces soins très chronophages : *“On y va et on n'est pas payé” M2.*

Le rythme imprévisible de la fin de la vie est un poids pour les participants.

“Voilà c'est une dégradation rapide et on a parfois des choses qui se mettent en place [...] un passage sur le confort ou de délivrance de médicaments et puis finalement pouf c'est déjà fini quoi.” I2

“Les imprévus ça donne toujours une situation de merde on n'avait pas vu ça venir et puis du coup t'as pas les moyens pour résoudre la souffrance de la personne ou de l'entourage.” M5

A domicile, les soignants redoutent le recours à l'hôpital qui peut être vécu comme un échec. Ils vont tout mettre en œuvre pour l'éviter même si M5 reconnaît que l'hospitalisation peut permettre un peu de répit voire d'améliorer les conditions du décès.

“Y a pas eu de panique enfin y a pas eu d'appel d'urgence, d'hospitalisation de dernière minute enfin voilà ça c'est aussi un peu ça que je voulais éviter” M4

“La fin de vie à domicile c'est pas le Graal voilà, il y a des gens qui ont vraiment envie de faire ça, de vivre leur fin de vie à domicile et y en a d'autres, c'est pas ça et puis il faut pas, parce que on mettrait tout le monde en danger” M5

b. Prise en charge centrée patient :

Les professionnels s'appliquent à respecter la singularité de chaque patient : *“Ce sont des personnes, des personnes avec leurs sentiments, leur ressenti et leur histoire. Surtout. C'est pas qu'un corps qui est malade. C'est toute une vie” I5*

Ils s'appuient sur “la volonté du patient” (M3, I6), les “ directives anticipées [rédigées] quand il était lucide” (M3) ou sur une “personne de confiance” (M4).

Si ces patients sont connus de longue date, jeunes, voire du même âge que le soignant, les liens tissés sont plus forts et les prises en charges parfois plus difficiles.

“Mais chaque fois on est touché hein ce sont des patients qu'on connaît depuis très longtemps, je peux pas vous dire qu'on n'est pas touché, qu'il n'y a pas de tristesse” M6

Une communication ouverte et loyale permet un accompagnement et un décès plus serein pour M5, M6, I2 et I5.

“Finalement tu te rends compte que plus les gens sont tranquilles avec leur mort, plus les choses se disent et plus c'est simple, voilà quand c'est compliqué, quand il y a des non-dits ou que les gens sont dans le déni. Et là c'est très compliqué parce que du coup les gens comprennent pas trop ce qu'on fait”. I5

c. Exercice coordonné interdisciplinaire

Pour lutter contre la solitude évoquée par certains participants, tous citent l'importance du travail en équipe, comme pierre angulaire de la prise en charge où chaque soignant doit trouver sa place.

Pour les rôles attribués au médecin, IDE et médecins s'accordent sur : prescripteur, coordinateur, décisionnaire, soutien moral pour l'équipe, pédagogue auprès des proches.

Concernant les rôles des IDE, elles sont identifiées comme les soignantes de première ligne, techniciennes, devant assurer le confort du patient et anticiper la nécessité d'adaptation des thérapeutiques. Elles sont une ressource pour les proches et font le relais entre les différents professionnels et la famille.

Selon les participants, travailler en équipe permet d'instaurer un climat de confiance propice à la mise en commun des connaissances et compétences et aux décisions collégiales.

“Ça a changé du tout au tout à partir du moment où on a pu être en maison de santé et où on a pu avoir la possibilité de faire des réunions de coordination avec les infirmières, parce que c'est vraiment une équipe enfin voilà moi j'envisage pas de prendre en charge un patient en fin de vie si c'est pas en équipe pluridisciplinaire en particulier si c'est avec des infirmières [...] on profite de l'expérience de chacun ” M4.

Les soignants s'organisent pour assurer une permanence de soins, au moyen d'outils communs comme les fiches Urgences Pallia, ou les prescriptions anticipées.

“ J'ai fait la fiche Urgence Pallia, j'ai fait tout toutes les ordonnances de médicaments pour son confort en cas d'encombrement, en cas de dyspnée, en cas de douleur, en cas de..., j'ai essayé de balayer tout ce qui pouvait se passer.” M3

“Ça permet aux gens d'avoir une réponse 24h sur 24” M4.

Tout cela est parfois à l'origine de difficultés et de conflits :

“Pour moi, ce qui est le plus difficile, c'est plus toute cette articulation entre collègues, parce que finalement, quand on est 4, du coup ça fait du monde autour” I4

“Les médecins on n'arrive pas à les joindre. On a l'impression qu'ils s'en foutent royalement”

I6

“Le médecin il connaît le dossier et il est moins attaché affectivement enfin il y est pas tous les jours quoi, les infirmières, les aide-soignantes y passent le jour, elles y passent la nuit. [...]quand elles t'en parlent ils ont pas la même émotion que toi [...] donc ce décalage là, il est toujours difficile à vivre” M5

La mise en place d'une communication efficace semble primordiale pour éviter les dysfonctionnements et malentendus. Les soignants citent les réunions, les échanges informels par messagerie ou téléphone, les cahiers de transmissions par exemple.

“Quand on est de nombreux intervenants Ben il faut se réunir : il faut se réunir au chevet du malade et en dehors du chevet du malade, avoir des temps pour en rediscuter” M5

Lorsque c'est nécessaire, ils font appel à de l'aide extérieure, en faisant intervenir par exemple l'EMSP, la MRSI, les prestataires à domicile ou l'HAD.

“Souvent j'appelle la hotline gériatrie quand même pour valider ce que je veux faire, pour être sûre que j'oublie rien [...] mais j'essaie de ne pas rester toute seule sur ces situations”

M2

Si cela apporte une validation par un service expert, les soignants peuvent parfois être en désaccord avec l'équipe recours, voire se sentir exclus de la prise en charge.

“On a l'impression d'être un peu dépossédée de notre patient en fait.” I5

“Globalement on est des incompetents et voilà on n'a rien à dire dans la situation, une certaine arrogance franchement, j'étais extrêmement déçu” M6

d. Les connaissances

Les soignants semblent globalement à l'aise avec la mobilisation de connaissances techniques ou théoriques, bagage acquis par leur formation initiale ou leur expérience, qu'ils mobilisent à chaque situation. En cas de questionnement, ils disent savoir où trouver ressources et soutien.

“J'ai travaillé en cancéro, ça aide beaucoup je pense, quand t'as une expérience de l'hospitalier dans les services où t'as quand même pas mal de décès” I2

“J'ai des gros problèmes de mémoire des doses de médocs [...] je remercie l'équipe de la MRSI d'avoir fait ce truc sur la dyspnée parce que vraiment ça me sert tout le temps, ou sur l'angoisse, ou sur comment titrer... Et en fait y a des choses que je révise à chaque fiche urgence pallia.” M3

Cependant, les formations ne suffisent pas à être à l'aise lorsqu'il faut faire des annonces difficiles, ce sont d'autres compétences qui sont exploitées.

“Ta formation de tout ça, en fait t'apporte rien, je sais pas comment dire, tu fais rien de ce qu'on t'a appris, c'est juste euh, tu ressens les choses“ I1

“Il faut qu'ils soient suffisamment à l'aise sur le plan technique pour pouvoir s'occuper du reste qui est bien plus compliqué [...] donc il faut maîtriser comme toujours, comme pour jouer de la musique quoi, si tu maîtrises bien l'instrument, tu peux faire une émotion derrière, si tu maîtrises pas l'instrument ben tu fais des notes quoi.” M5

e. Interactions avec les proches

Un des déterminants principaux cités par les soignants influençant leur vécu est la gestion de leurs interactions avec les proches.

“C'est vrai que souvent c'est l'aidant des fois qui nous demande plus de temps, que la personne malade. Si on veut réussir l'accompagnement à domicile, on est obligé de faire tout l'environnement de la personne, le cercle familial.” M5

L'enjeu est d'établir un lien de confiance, et ainsi les accompagner dans leur cheminement, chacun à leur rythme.

“J'ai appelé la fille [...] pour voir un peu où elle en était” M2

“Parce que quand c'est des grosses familles, ils sont pas tous sur le même timing” I4

Lorsque c'est possible, l'idéal est d'inclure les proches dans la prise en charge, tout en gardant à l'esprit que cela peut être lourd pour eux.

“Ce qui est bien dans les accompagnements de fin de vie à domicile, c'est quand les familles sont prêtes à accompagner” I5

“Quand c'est tout prêt et que la fiche elle est adaptée vraiment à la situation avec toutes les thérapeutiques, parfois ça peut même être les familles qui font les réajustements” I4

“Bon pour les familles, c'est hyper long quand même à la maison, [...] parce qu'ils sont debout jour et nuit [...] c'est super lourd” I6

Là encore, une communication efficace, cette fois avec l'entourage est nécessaire pour s'assurer de leur compréhension de la situation et éviter les conflits et difficultés qui surviennent inévitablement.

“C'est des familles hyper présentes à la maison qui sont là "vous faites pas ça, vous faites pas ci ?" [...] Donc ils mettent tout en place pour faire du palliatif sur place mais finalement eux dans leur tête ils sont encore dans une optique curative” I2

“j'ai expliqué ce que je faisais quand il y avait les arrêts de traitements, j'ai eu la famille au téléphone, j'ai eu les soignants” M2

“Voilà si y a du monde puis qu'on leur explique, (...) après, bon, les gens ils paniquent moins quoi” I6

f. Le soignant face à lui-même :

Le soignant est avant tout un humain avec son vécu personnel, son histoire, et ses croyances. C'est un humain qui ressent, voire qui se projette à la place du patient ou de ses proches.

“Je te dis ça s'est bien passé pour mes proches, je veux que ça se passe pareil pour les gens que j'ai suivi quoi” I6

“Mon grand-père, il est décédé à l'EHPAD [...] dans des conditions merdiques [...] et je pense que ça doit arriver à personne. Et je veux pas que ça réarrive à mes patients” M3

Cependant certains soignants comme M6, I3, I6 insistent sur l'importance de rester professionnel et de ne pas montrer leurs émotions, d'autres semblent tiraillés et pensent qu'il est parfois plus naturel de les exprimer en présence des familles. Plusieurs sont ambivalents sur le sujet.

“Mais bon on doit masquer notre angoisse, faire face, et essayer de donner une image de maîtrise et de sérénité dans la situation.” M6

“Après on est allés dans la salle des familles tous les trois et c'est con parce qu'on a pleuré tous les trois, bon après on était quand même attachés à la dame” I1

Être à la hauteur revêt une grande importance pour les soignants interrogés qui veulent surtout “bien faire” et être disponibles.

“Comme ce monsieur qui a tant souffert hein [...] c'est ces moments où t'es pas satisfaite dans ta prise en charge, quand tu sens que t'as loupé un truc, enfin pas forcément toi, mais qui s'est pas passé comme ça aurait dû ” I5

L'accompagnement de fin de vie est vu comme un “engagement” (M3) pour lequel il est nécessaire de s'investir “jusqu'au bout” (I6).

Ces exigences justifiées par ces circonstances exceptionnelles, peuvent entraîner un surinvestissement plus ou moins accepté par les participants.

“ Si on me demande de prendre en charge l'enfant, je le ferais, mais je sais que ça va me bouffer ” I6

“Je l'accompagne autant que possible, dans la mesure de mes moyens à moi aussi” M1

Les soignants décrivent un empiètement de leurs prises en charge sur leur vie personnelle, d'où la nécessité de mettre des stratégies d'adaptation en place.

Tous soulignent l'importance de débriefer en équipe, formellement ou non, même si la majorité regrette que ce ne soit pas fait systématiquement, voire pas du tout.

Sur le plan personnel, I5 et M4 évoquent l'idée d'un suivi psychologique régulier, I4 l'importance de se concentrer sur sa famille, d'autres sur la pratique de yoga, sophrologie, méditation...

“Après y a toujours un petit peu des petits rappels avec la vie privée par moment, on peut pas non plus mettre une barrière fixe quoi.” I4

“Émotionnellement, moi j'y pense le matin quand j'arrive, et j'y repense le soir à cette dame, et quand je rallume mon portable le matin j'ai envie de savoir si elle est là ou pas. Non c'est quand même assez omniprésent” M1

C. La place particulière des 24 dernières heures de vie

Les dernières vingt-quatre heures dans l'accompagnement de fin de vie semblent avoir une importance toute particulière pour les soignants. Ceux-ci évoquent en premier lieu les difficultés liées à l'apparition de nouveaux symptômes, ceux de l'agonie ; et les enjeux humains et sociaux qu'il faut savoir accompagner avec justesse.

Les symptômes liés à la fin de vie imminente sont souvent redoutés par leur survenue bruyante et brutale, en lien avec l'agonie : agitation, pauses respiratoires, râles, regard vitreux, coma, marbrures (M1 M2, M4, I4, I5, I6) ; ou avec l'aggravation de la pathologie sous-jacente : douleurs, hémorragie digestive (M3 M5). Ces symptômes peuvent être vécus comme inacceptables par les soignants qui en sont témoins et se sentent "impuissants" (I5).

"La patiente est morte de façon totalement atroce" I2

"À vomir avec à moitié une hémorragie digestive. Ça a duré plusieurs heures, ça a traumatisé l'équipe en entier" M3

"Je crois que ce qui est difficile c'est d'accepter pour les soignants qu'on ne puisse pas faire taire tous les symptômes" I4

Lorsque ces symptômes apparaissent, ils peuvent entraîner une impression de perte de contrôle voire un mouvement de panique chez les proches comme les soignants, qui peuvent être déstabilisés. On assiste à un changement de rythme qui oblige parfois le soignant à prendre des décisions dans la hâte.

"Je trouve qu'on maîtrise pas ce qu'il se passe dans les dernières 24h" M5

“D'un coup on passe de quelqu'un qui se mobilisait à, le lendemain, qui est déjà un peu en coma, avec changement de couleur de peau, des extrémités qui sont déjà bien marbrées... Tout ça ! Oui, c'est cette cassure là, elle fait que les choses elles, elles s'accélèrent” I4

“En fait au dernier moment ça a pas euh, enfin tout le monde a paniqué et du coup il est parti en ambulance pour être hospitalisé mais il est mort dans l'ambulance” M4

Parfois le rythme est plus lent, et en l'absence d'intervention médicale nécessaire, le soignant reste dans une attitude expectative, qui peut elle aussi être angoissante. Plusieurs participants tempèrent leur propos en expliquant que la plupart du temps “il ne se passe rien” (M3, I5) et que la mort peut aussi être discrète.

“Je m'attends toujours à ce que ça arrive, la nouvelle : "maman est décédée", ou "mon papa.." sachant que c'est attendu mais qu'il y a cette sensation d'incertitude qui plane quand même lorsqu'on est dans la situation d'accompagnement de fin de vie” M1

“En fait, les patients qui meurent finalement tranquillement, sans qu'ils aient de bruit respiratoire, qu'ils aient pas forcément de douleur ou en fait ça a déjà anticipé dans ses traitements et du coup on n'a pas l'impression qu'il y ait un peu cette montée et cette dégradation” I4

L'enjeu principal est donc de parvenir à appréhender ces symptômes et les expliquer à l'entourage dans un cadre serein, pour se concentrer sur le côté humain.

“Si on arrive à calmer les symptômes correctement enfin qu'on n'ait pas de symptôme gênant et que les gens aient un peu de conscience, il se passe quand même beaucoup de choses avec l'entourage dans les 24h et des choses qui font que... qui donne une coloration un peu différente à la mort” M5

Les derniers instants sont en effet le moment de riches échanges, d'écoute, de résolution de conflits familiaux éventuels, et de questionnements d'ordre spirituel (M6).

“Je pense alors de manière plus générale que dans les dernières 24h il se passe quand même souvent beaucoup de choses, sur le plan médical il se passe pas grand chose mais moi je ne compte plus le nombre de gens qui sont morts quand enfin le fils est revenu du Sud de l'Italie enfin comme dans la chanson là, quand ils ont pu dire quelque chose” M5

Les participants semblent d'ailleurs accepter une part de mystère lorsqu'ils évoquent le sujet : certains comme I1, M4, M6, s'interrogent sur la possibilité que le patient choisisse de mourir en leur présence ou celle des proches.

Les soignants au domicile sont témoins de ces moments forts, certains choisissent de se mettre en retrait. C'est parfois l'occasion de dire au revoir au patient, au chemin parcouru ensemble.

“Au dernier passage, je savais que je ne la reverrai pas 2h après. Elle me fixait, et je lui disais "bon allez je te dis au revoir" tout ça” I6

Marqués par ces expériences vécues et leur histoire personnelle, les soignants font émerger le concept de “Bonne mort” comme un idéal à atteindre : elle serait alors à domicile sans hospitalisation de dernière minute, apaisée, contrôlée, acceptée, entourée, rapide, et aussi, bien vécue par les proches.

“On a quand même beaucoup de retours où les projets de fin de vie à domicile jusqu'au bout, sans interruption avec hospitalisation, se passent plutôt bien et sans qu'elles soient médicalisées” I4

“Une fin de vie comme on les espère parfois, une extinction sans douleur sans panique” M6

“Je lui prends la main et je lui dis "je reste avec vous, j'appelle votre fille, et faut vraiment que vous vous accrochiez pour attendre votre fille, parce que c'est vraiment important qu'elle soit là"” I1

“Elle était vraiment contente parce que son père il était mort paisible et voilà il s'est endormi sans se réveiller” M3

L'idéal d'une mort acceptée est aussi évoqué par plusieurs soignants : La mort fait “partie de la vie” (M5), elle est “l'aboutissement” de celle-ci (M6).

“J'ai envie de pas trop médicaliser non plus ce moment-là [...] mais après je pense qu'on peut pas tout contrôler non plus et il faut aussi laisser un peu la nature hein quand même”
M4

Malheureusement, cet idéal n'est pas toujours atteint et un sentiment d'échec voire de mort ratée peut apparaître chez le soignant.

“On peut rater sa vie comme dirait l'autre mais on peut aussi très bien rater sa mort” M5

“Là il était tellement douloureux, les cancers généralisés s'il n'y a pas [...] de truc pour les calmer ou les apaiser moi je trouve que c'est pas des beaux décès” I2

L'anticipation a une place toute particulière dans ces situations, pour atténuer ce vécu. Un soignant convaincu d'avoir fait son maximum accepte ainsi plus facilement la survenue de ces aléas.

“Mais je pense que une fois qu'on a tout préparé au pire, en fait, on se rend compte que comme on est paré au pire, ça va” I5

Pour autant, M5 met en garde sur le risque de “voler la mort” des patients en souhaitant trop la contrôler.

“Si on met systématiquement les gens sous morphine hypnovel, c’est quand même souvent un peu une demande des équipes hein parce qu'on n'aime pas bien les symptômes autour de la mort et ça nous renvoie bien que je pense à quelque chose d'inquiétant” M5

Ainsi, les vingt-quatre dernières heures semblent rassembler des problématiques à la fois personnelles, médicales et d’ordre social pour le soignant.

Une fois la mort survenue, la période de l’après semble résoudre ces questionnements. C’est l’occasion pour le soignant d’échanger avec la famille du patient défunt : à la fois pour lui-même en tant qu’humain, en tant que soignant, et pour les “restants” qui vivront avec le souvenir des derniers instants d’accompagnement.

Certains soignants (I1, I4, I6, M6) participent aux rites funéraires (toilettes mortuaires, enterrement), d’autres préfèrent laisser ce moment intime à l’entourage du défunt.

“Comme j'avais 3 passages par jour chez elle, que je connaissais bien la famille et tout ça, je me suis dit c'est normal que j'aille à l'enterrement. Et après j'ai discuté avec plusieurs de mes collègues libéraux qui m'ont dit “on n'a rien à faire dans les enterrements” I6

Tous les participants relatent l’importance des échanges avec les familles endeuillées pour répondre aux éventuelles questions laissées en suspens.

“Ben d'avoir pris le temps en fait de recevoir les enfants en consultation et de laisser sortir leur tristesse, de pouvoir parler sur les bons souvenirs et ré-évoquer leurs difficultés et ressentis à eux sur le moment de la fin de vie, de la prise en charge. Évoquer le travail du deuil quoi en recevant les familles en consultation” M1

“Difficile mais nécessaire. Ça permet de reposer les choses à distance de l'évènement aussi, et éventuellement de réexpliquer ou de rassurer” M1

Ils soulignent également le besoin de discuter en équipe avec tous les professionnels concernés, pour s'apporter un soutien collectif et partager les retours sur l'expérience acquise.

“C'est vrai que sur le moment c'est le fait de pas avoir de soutien psychologique, de pas avoir des moments où on peut en parler en fait en équipe, voilà comme ça peut être à l'hôpital, tu vois. Et voilà, je pense que ça c'est le plus dur après [...] C'est pas évacué je pense” I5

“J'en ai beaucoup discuté avec eux (les membres de l'équipe, nda) et on a convenu qu'on ferait un peu différemment la prochaine fois quoi” M3

Recueillir le vécu des proches après le décès semble ainsi primordial pour les soignants qui, s'ils ont des retours positifs, garderont un meilleur souvenir de la prise en charge effectuée.

“Moi la question que je me pose toujours c'est " Est-ce qu'on sait s'il est bien parti ou pas ?" Ça, j'ai besoin de savoir, enfin je trouve ça important de savoir. Je pense ça va avoir un impact sur ma vision, en fait si je vais être satisfait de ma prise en charge ou pas” I2

“Et parfois en tant que soignant, on a l'impression de se dire "Oh là là franchement cette fin de fin, ça a été une cata [...] Mais que quand on les rappelle quelques jours après, ils se disent "bah... Finalement, si je regarde la globalité de l'accompagnement et de ce qu'on a fait pour la personne, ça a été"” I4

L'échange d'attentions mutuelles, cartes, fleurs, remerciements, est apprécié et apporte à chacun la satisfaction d'une prise en charge complète, que l'on clotûre ainsi.

“La réflexion de sa fille en disant “vous faites honneur à la profession de médecin généraliste” ça met du baume au cœur quand même” M3

“On va pas dire bah voilà c'est fini point stop, les infirmiers pouf ils disparaissent. On envoie un petit mot pas d'au revoir mais pour dire bah voilà “mes condoléances”, un petit mot de clôture” I6

Ensuite, certains continuent à suivre l'entourage. Pour d'autres, la prise en charge s'arrête au décès, ce qui entraîne parfois de la frustration.

“C'est un truc qui me choquait beaucoup ça, je pense qu'il y a des gens pour qui tu es associé à cette période-là, t'étais leur médecin traitant mais tu dégages avec l'eau du bain (rire)” M5

“Ouais, mais après, l'infirmière est vite évincée. Enfin, les gens partent, dans le deuil, dans la famille. [...] Souvent ils ont besoin de passer à autre chose je pense” I5

IV. Discussion

A. Forces et faiblesses de l'étude

Ce travail qualitatif est conforme aux critères de la grille COREQ de référence (Annexe n° 3).

Le manque d'expérience des investigatrices pour la mise en oeuvre d'une étude qualitative tant pour l'aspect méthodologique, rédactionnel que de conduite d'entretiens ouverts a été pallié par le support d'un guide de thèse (15) tout au long du travail, et la réalisation d'un entretien test.

L'échantillon de population a été constitué par convenance, ce qui a permis un bon taux de réponse positive aux sollicitations. Toutefois, ceci a pu biaiser le recrutement, rassemblant par exemple 5 médecins sur 6 en lien avec la faculté. Il est possible que les personnes déjà intéressées et plus à l'aise que la moyenne sur le sujet se soient portées volontaires. Cependant, une attention particulière a été portée sur la variation maximale de l'échantillon, en adaptant les critères de recrutement au fur et à mesure de l'étude. Le lien de confiance a permis d'établir une certaine intimité, enrichissant les témoignages obtenus, même s'il existe un biais de désirabilité qui a pu orienter leurs réponses.

Concernant le recueil des données, les entretiens ont été menés par les investigatrices tour à tour, en présentiel ou en visioconférence. Leur déroulement a donc varié. Néanmoins, la grille d'entretien permettait de guider et recentrer les participants au cours des échanges, afin de garder une unité dans les sujets. Cette grille a été adaptée au cours de l'étude pour intégrer les hypothèses apportées par les participants. Il a été choisi de réunir les médecins et les infirmiers dans un groupe unique de soignants participants afin d'explorer les vécus qu'ils ont en commun sur le sujet. Des différences entre leurs professions ont tout de même pu

apparaître au cours de l'étude et il est tentant de les mettre en avant, mais la méthodologie utilisée ne permet pas de conclusion ferme puisqu'elle n'est pas conçue pour explorer les différences entre les personnes interrogées.

Enfin, une triangulation de l'analyse a été menée afin de limiter la part d'interprétation pour l'analyse des données, propre à chaque lecteur.

B. Discussion

Le modèle explicatif suivant propose une présentation schématique des résultats de l'étude.

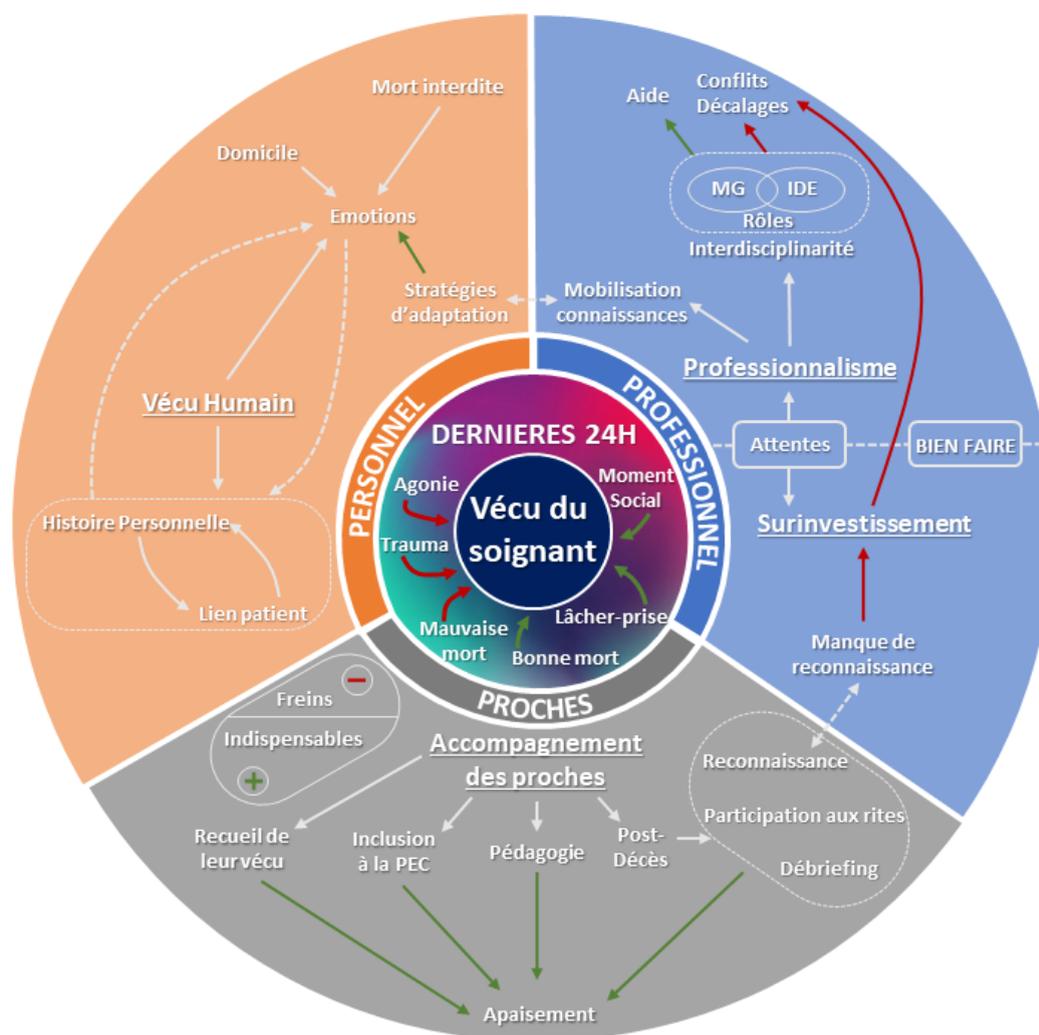


Figure 1: Schéma explicatif : facteurs déterminants du vécu des soignants.

A l'issue de ce travail, le vécu des soignants lors des prises en charge de fin de vie à domicile est déterminé par la rencontre de trois grands ensembles :

- La dimension personnelle du soignant en tant qu'humain, avec son histoire
- La dimension professionnelle avec ses attentes individuelles et collectives
- L'accompagnement et la prise en compte du vécu des proches

A cela s'ajoute une coloration particulière donnée par la période des dernières vingt-quatre heures de vie.

a. Pourquoi le soignant est-il touché personnellement par ces prises en charge ?

Il est difficile d'aborder le sujet de la fin de vie sans replacer la Mort dans le contexte de la société occidentale actuelle. Comme l'évoquent plusieurs auteurs dont Philippe Ariès (16), l'idée qu'on se fait de la mort a évolué au fil du temps. Historiquement la mort était "apprivoisée" : le mourant avait une place sociale importante et les rites aidaient les proches à se positionner dans cet accompagnement (6). Avec l'évolution des mentalités et les progrès de la médecine, la mort devient "Interdite". Elle survient la plupart du temps à l'hôpital, à l'abri des regards de la société. L'humain, confronté à sa mortalité oubliée, ressent sa fin comme une violence, un "drame à l'échelle d'une vie", comme l'évoque E.Walters (17). Le soignant a beau y être confronté quotidiennement dans le cadre de son travail, il n'échappe pas à ces questionnements existentiels.

En choisissant d'accompagner la fin de vie à domicile plutôt qu'en milieu hospitalier, le soignant s'expose davantage. Le lieu de vie, profondément intime, est chargé de sens et d'histoire pour le patient et son entourage. Tout cela rend au patient son humanité, reflétant celle du soignant. Ce résultat est retrouvé dans de nombreux travaux d'infirmiers et de médecins (18,19).

Comme le soulignent certains médecins participant à cette étude, entrer dans cette intimité les force à exercer en dehors de la zone de confort qu'est le cabinet médical, accentuant tous ces ressentis et rendant la prise de recul plus difficile. Plusieurs thèses et rapports sur la réalisation de visites à domicile -hors situation de fin de vie- corroborent cette impression (20,21).

Le soignant, par son humanité, ne peut passer outre ces états émotionnels. Comme attendu, les résultats concernant les émotions ressenties sont comparables à ceux présents dans la littérature. Les travaux citent principalement : tristesse, anxiété, impuissance, colère,

culpabilité, mais aussi soulagement, fierté, satisfaction (7,22–24). Quelques différences peuvent toutefois être observées dans le présent travail, les IDE se disant en majorité plus “à l’aise” dans la gestion de ces situations par rapport aux MG qui se disent plus dans le “doute”. Cependant il faut souligner que malgré ces déclarations, l’ensemble des participants évoque des situations difficiles et traumatisantes, y compris les IDE, et que ce travail n’a pas une méthodologie permettant de comparer les 2 populations de soignants.

Ces ressentis intenses sont partagés avec les patients avec qui le soignant a tissé des liens forts et durables. Ce lien de confiance attire inévitablement de l’empathie voire de la sympathie et d’éventuelles identifications aux patients qui leur ressemblent. Parfois le soignant vit alors un véritable deuil, et doit cheminer entre les étapes décrites par Elisabeth Kubler-Ross (14), jusqu’à une possible acceptation. Ainsi, dans son entretien, M6 fait part des différentes étapes qu’il a traversées : colère, négociation, acceptation, tristesse.

La prise de conscience de ces composantes émotionnelles permettrait aux soignants de mieux comprendre les mécanismes psychologiques en jeu.

Certains soignants semblent marqués par leur histoire personnelle, de fin de vie et d’accompagnement de décès dans le cadre familial, et en réaction, transposent ces situations pour s’en servir comme objectif à atteindre ou au contraire comme situation traumatisante à ne pas reproduire. Dupont développe cette idée dans son travail de thèse : un décès dans l’entourage proche du médecin influence son ressenti et sa vision de la mort, et le conduit à modifier son comportement professionnel (7).

Pour faire face à ces problématiques, les soignants mettent en place des mécanismes de défense et stratégies d’adaptation, plus ou moins consciemment. Chez les participantes IDE I5 et I6, l’évitement est souvent utilisé, en particulier pour les situations de soins palliatifs pédiatriques. Chez certains professionnels interrogés on retrouve plutôt une “insensibilité” ou

une “mise de barrières”. Un modèle connu a été proposé par M.Phaneuf (25) pour mettre en lumière ces différentes stratégies d’adaptation. Il s’agit de moyens professionnels comme la prise de recul, la réassurance, les échanges avec l’entourage du patient, ou avec d’autres professionnels autour de la pratique. Les participants citent également sur le plan personnel le temps passé en famille, avec des amis, ou encore la pratique de loisirs. Tout cela permet aux soignants de mieux vivre l’accompagnement des patients en fin de vie à domicile.

Certains soignants interrogés proposent des solutions concrètes susceptibles de les aider : par exemple la réalisation de séances de psychothérapie de soutien, ou de réunions interdisciplinaires systématiques, mais regrettent que cela ne soit pas mis en place en pratique.

On rejoint alors les réflexions autour du concept de “prendre soin du soignant” qui est développé dans de nombreux travaux (26–29).

- b. Professionnalisme et interdisciplinarité : quelles sont les conséquences du surinvestissement et des différences d’attentes entre professionnels ?

Dans ces situations exceptionnelles de fin de vie, le soignant met tout en place pour répondre à sa volonté de “bien faire”, par son professionnalisme. Il s’attache à accompagner le patient jusqu’au bout, au prix parfois de déceptions et de frustrations.

Il fait pour cela appel à des ressources personnelles, ses connaissances acquises lors de sa formation ou de son expérience professionnelle.

Les participants interrogés disent éprouver plus de difficultés dans le domaine du “savoir être” que du “savoir-faire”. Ils évoquent ainsi la difficulté de trouver les bons mots, accueillir les questionnements parfois sans réponse, trouver le juste positionnement entre proximité émotionnelle et distance professionnelle. Cette idée est développée par les auteurs Pierre Le

Coz : *“l’attitude du médecin face au mourant a un rôle de modèle pour les proches”* (30) et Norbert Elias : *“C’est donc le savoir-être du médecin qui est sollicité et non plus son savoir-faire”* (31).

Les formations ont souvent été citées comme solution (32,33), pour Dupont, une proposition serait d’inclure systématiquement des internes en médecine aux équipes mobiles de soins palliatifs. (7)

Quatre de nos participants ont acquis le DU de Soins Palliatifs. L’expérience acquise semble jouer un rôle important, une partie des peurs des soignants étant liée à l’aspect ponctuel de ces situations.

Pour autant, les soignants, même expérimentés restent “ébranlés” par certaines prises en charge. On peut en conclure que le soignant n’aura jamais réponse à tout, malgré tous ses efforts et son professionnalisme. En prendre conscience permet d’accepter ses limites plus facilement et d’adapter ses objectifs professionnels.

Le soignant mobilise également des ressources extérieures : il s’intègre au sein d’une équipe, constituée du médecin, des IDE libérales, des auxiliaires de vie ou aides-soignants, des proches aidants et parfois élargie par des professionnels spécialisés. Cela lui permet de pallier son impression de solitude, de prendre des décisions de façon collégiale, de bénéficier d’avis externes. Le travail en équipe permet le développement de protocoles et l’utilisation d’outils communs comme les fiches Urgence Pallia, les Prescriptions Anticipées (34–36).

Ainsi tous les participants citent l’Interdisciplinarité comme facteur favorisant et indispensable pour une prise en charge de qualité. Ceci est retrouvé dans de nombreux travaux de thèse. (12,13,32)

Clémence Millon, IDE, en propose une interprétation intéressante dans son mémoire (37) :

“A la différence de la pluridisciplinarité, il ne s’agit pas seulement de recueillir plusieurs connaissances, mais plutôt de les entremêler pour enrichir les compétences de chacun, et leur compréhension de la situation”.

Les participants ont l’air de s’accorder sur leurs rôles respectifs, mais il existe parfois un décalage de perception sur le rôle et l’implication de l’autre parti, parfois à l’origine de frustrations voire d’échec de la prise en charge.

Peu de travaux sur les attentes mutuelles des différents partis sont retrouvés dans la littérature. La thèse de Jusseaume s’est intéressée aux attentes des IDE envers les MG (12). Il pourrait être intéressant de prévoir un travail qualitatif, où médecins et infirmiers pourraient échanger directement sur leurs attentes respectives lors d’entretiens de groupe.

Dans tous les cas, l’interdisciplinarité est indispensable, mais l’équipe étant constituée d’un assemblage complexe et hétérogène (38) d’individus tous différents par leur métier, attentes, histoires personnelles, il est nécessaire de prendre le temps de s’organiser. En effet les participants évoquent tous le besoin de temps de discussions en équipe, pendant et après les prises en charge, mais regrettent l’absence de temps dédié pour cela dans la pratique. Ils évoquent aussi le caractère indispensable d’une communication efficace facilitée par la bonne connaissance des différents intervenants, grâce à un lieu d’exercice partagé, tel qu’une Maison de Santé Pluridisciplinaire.

Enfin, Cicely-M Saunder relaie l’idée que *”le symbolisme et l’efficacité des professionnels travaillant ensemble, parfois capables de renoncer à un rôle sans perdre la face, est l’atout majeur de l’approche interdisciplinaire”* (39).

Les soignants s’attachent donc à “bien faire” et souvent il s’agit de bien faire “à tout prix” dans ces prises en charge extra-ordinaires. C’est la conséquence de la superposition des

attentes du soignant et de l'équipe, auxquelles s'ajoutent celles de la société. Cette volonté d'apporter le meilleur accompagnement possible peut rapidement se transformer en fardeau : le soignant est présent physiquement au chevet du patient, mais également psychologiquement en tentant de prévoir et d'anticiper toute éventualité 24h/24. Il doit en plus se rendre disponible émotionnellement auprès des proches comme des coéquipiers. Ces problématiques sont parfois envahissantes et empiètent sur sa vie personnelle. Ainsi ces prises en charges demandent un investissement particulier mais jugé nécessaire par les soignants (9,11,32). Il risque d'entraîner un épuisement professionnel car la limite entre professionnalisme et surinvestissement est fine et propre à chaque soignant et à chaque situation.

Tout cela prend place dans un contexte d'absence quasi totale de reconnaissance, à la fois financière et de la part de la société qui ne valorise pas l'engagement humain ni l'accompagnement. Certains participants avancent l'idée de créer une cotation pour une consultation dédiée, à la manière d'une "VL" ; d'autres, dans la littérature, proposent une majoration de coordination applicable à plusieurs reprises, par exemple à chaque réunion pluridisciplinaire (19). Si cela ne résoudrait pas toutes les problématiques, cela pourrait permettre de rendre plus tolérable ce surinvestissement pour les soignants.

En tout état de cause, les prises en charge de fin de vie à domicile sont toujours complexes et source de questionnements. En période de doutes, l'équipe de soignants peut se raccrocher au projet commun centré sur le respect du patient et de ses volontés comme à un fil d'Ariane. Lorsque les soignants sont convaincus d'avoir tout mis en œuvre pour ce faire, leur vécu en est ainsi amélioré.

- c. Accompagnement des proches : pourquoi leur vécu est-il si important pour le soignant ?

Dans cette étude la place des proches au sein de ces prises en charge semble tellement importante que le patient mourant lui-même est quasiment effacé des récits. En effet, le patient n'est évoqué par les participants que rapidement lors de la mise en situation, ou réduit à l'expression de symptômes gênants pour le soignant.

Ce résultat pourrait être lié aux a priori des investigatrices : la grille d'entretien a pu orienter les réponses des participants vers les difficultés liées aux familles.

Pour autant, la problématique de la relation avec les proches est largement abordée dans la littérature. Ils sont souvent présentés comme un frein à la prise en charge à domicile (23,26). Ils sont parfois décrits comme source de pression qui force le soignant à se justifier, voire à modifier sa prise en charge. Millon évoque l'impact négatif de l'absence de relation de confiance avec les proches (37), Sondhoo, lui, décrit le besoin de "construire sa légitimité en tant que médecin compétent" auprès de la famille (40). Parfois, ce sont les émotions ou questionnements des proches accompagnants qui sont décrits comme envahissants, accueillis avec difficultés par les soignants.

Les résultats de la présente étude contrastent avec cette idée puisque les participants mettent surtout en avant les aspects bénéfiques de la relation avec les proches qui étaient en majorité impliqués et aidants pour les soignants.

Malgré les freins déjà évoqués, accompagner la fin de vie, et surtout au domicile, implique forcément les proches. Ils sont indispensables par leur présence constante, assurant intendance, logistique, et une "permanence de regard" (40) puisqu'une présence des

soignants 24h/24 est impossible à domicile. Girard présente ainsi le proche aidant comme la “clef de voûte” de la prise en charge (19).

Ici les participants soulignent l’importance d’inclure les proches dans le projet de soins, comme facteur facilitant pour eux. Tout comme Sondhoo (40), ils leur proposent, lorsque cela est possible, un rôle proactif, par exemple en utilisant les prescriptions anticipées, initialement destinées au corps soignant. Cette attribution de responsabilités peut se faire progressivement si le soignant a réussi à instaurer un climat de confiance et à faire preuve de pédagogie.

Il ne doit cependant pas oublier que les proches, s’ils sont demandeurs de cette inclusion, ne sont souvent pas des professionnels du soin et peuvent en souffrir. Plus généralement, les proches sont au cœur d’une situation extrêmement éprouvante émotionnellement, mais certains se sentent illégitimes dans cette souffrance face au patient mourant. Ce sentiment de culpabilité est retrouvé dans plusieurs témoignages dans l’ouvrage d’Elsa Walter (17).

Émerge alors la nécessité pour les soignants de les accompagner, les entourer, les écouter car dans ces situations, ils ont tout autant besoin de soins.

“Le drame qui se joue n’est pas seulement celui du mourant, il est aussi celui de toute une famille, de tout un entourage, et les choses demandent à être pensées, au moins partiellement, au niveau du groupe” (41)

De la qualité de cet accompagnement dépend le vécu et le souvenir des proches, “ceux qui restent”. Les soignants interrogés confient quasiment tous leur souci de savoir si l’entourage a “bien vécu” cette fin de vie, pour se rassurer et s’apaiser eux-mêmes, d’autant plus qu’ils continueront souvent à les suivre.

Le dialogue entre soignants et proches, avant et après le décès, permet de revenir sur d'éventuels différends ou malentendus, d'échanger leur reconnaissance pour l'implication de chacun et la confiance accordée. Évoquer ensemble le patient décédé peut leur permettre de réparer, clôturer et parfois d'entamer un deuil de soignant. Cela est souvent gratifiant pour les soignants et vient atténuer l'absence de reconnaissance financière. Si cette idée est beaucoup retrouvée dans la littérature (9,27,37), l'impact du souvenir et du vécu du proche sur le vécu du soignant -évoqué ici par les participants- était peu mis en avant jusqu'ici.

Cette période de l'Après-Décès est également le moment des rites funéraires, et donc des questionnements pour les soignants sur leur participation. Les réponses obtenues ici sont toutes différentes, et dépendent des convictions personnelles de chaque soignant et de la situation. Certains se posent toujours la question de leur place en fin de carrière.

On peut formuler l'hypothèse qu'un positionnement professionnel est difficile à trouver parce que la présence humaine y est plus attendue que la présence soignante.

d. Quelle est la place des dernières 24h de vie dans la prise en charge ?

Lorsqu'on aborde le sujet des dernières 24h de vie, l'agonie et toutes les réactions de ceux qui en sont témoins sont omniprésentes dans les récits des participants. Il s'agit d'une période chargée sur tous les plans : symptomatique, social et spirituel. On ne peut donc résumer ce moment à un assemblage de symptômes liés à la vie qui s'en va progressivement.

Selon l'encyclopédie de l'Académie Française, agonie est dérivé du grec "combat" et du latin "angoisse". Pour Michel Cavey (41) cela reste un concept flou, difficile à cerner. Il évoque la limite fine entre les symptômes d'inconfort à traiter et ceux, normaux, de l'agonie. Il met également en lumière que *"l'une des grandes difficultés de l'agonie est qu'il faut arriver à faire la différence entre ce que les témoins voient, ce qu'ils sentent, et ce que le malade*

ressent. Il importe de rester lucide, et de savoir si les gestes qu'on effectue sont destinés à soigner le malade, sa famille ou les soignants.”

Cela fait écho à I4 ou M5 qui soulèvent que parfois, certaines sédations sont surtout faites pour apaiser l'entourage et les soignants, plutôt que le patient. Marie de Hennezel, dans son livre La mort intime développe l'idée qu'il faut laisser aux patients “le temps qu'il reste à vivre” et de ne pas leur “voler” leur mort (42).

Ainsi les symptômes d'agonie sont souvent assimilés à l'idée d'une mort “moche” (M3) pour les soignants, qui tentent d'épargner aux proches et à eux-mêmes le fait d'en être les témoins impuissants.

Il existe de nombreuses définitions de l'agonie ; Aurélie Sivade en fait une définition physio-pathologique et décrit des symptômes neurologiques, réversibles puis irréversibles, de “décérébration avec coma” (13), formulant l'hypothèse qu'à un certain avancement, le patient ne peut plus rien ressentir ni être conscient de la situation. En inscrivant dans la “normalité” les symptômes de l'agonie lorsqu'ils surviennent, on pourrait supposer que la responsabilité portée par les soignants en serait allégée. Ils pourraient ainsi atténuer leur impression de “mort ratée”. Cela rejoint l'idée que les idéaux fixés par les soignants -et en particulier leur représentation de ce que devrait être une Bonne Mort- sont parfois source de mal être et de frustration lorsqu'ils sont trop ambitieux pour être atteignables. (43,44). Castra souligne ainsi que *“l'impossibilité de parvenir à une fin de vie proche de l'idéal professionnel peut ainsi devenir une source non négligeable de tensions ou de souffrance au travail”*.

Les résultats de cette étude mettent en évidence de nombreuses situations traumatiques (hémorragies cataclysmiques, hurlements de douleur, décès dans l'ambulance), cependant il est possible que ce ne soit pas les situations les plus fréquentes. Cela pourrait être lié au caractère marquant de ces situations, qui semble ressortir plus spontanément. Comme tout

traumatisme, le souvenir fait revivre des émotions qui s'inscrivent durablement dans le temps. Au contraire, le vécu du soignant semble peu influencé par la période des 24h s'il n'y a pas eu d'événement marquant. Le soignant, aidé par le temps, peut passer à autre chose plus facilement.

A la lumière des résultats de cette étude, apparaît l'importance pour les soignants, d'accepter une part de lâcher-prise lorsqu'ils s'engagent dans de telles situations. Cela leur permettrait ainsi de moins en souffrir, la Mort restant l'ultime inconnue non maîtrisable.

V. Conclusion

La fin de vie à domicile est plébiscitée par les patients et par les soignants. Cependant ce désir partagé engendre de nombreuses difficultés pour les soignants, qu'elles soient d'ordre émotionnelles, organisationnelles ou relationnelles. Dans la pratique, peu de décès ont effectivement lieu à domicile.

Malgré le mouvement sociétal actuel pour tenter de se réapproprier la mort et ses circonstances, elle reste encore taboue et peu concrète dans l'esprit collectif. Confronté à la survenue de cette "Mort Interdite", le soignant est heurté par les émotions humaines qui surviennent inévitablement, et par son impression d'impuissance, en particulier lors des dernières heures de vie. Tous les soignants du domicile, infirmières comme médecins, doivent faire face à ces situations difficiles.

Ce travail a permis de donner la parole aux médecins et infirmières intervenant à domicile, afin qu'ils s'expriment de façon ouverte sur les déterminants de leur vécu et d'évaluer l'impact des dernières 24h d'accompagnement.

Il en ressort que le vécu des soignants est déterminé par trois grands axes : leur expérience personnelle, leurs attentes sur le plan professionnel et enfin l'accompagnement des proches.

Sur le plan personnel, le soignant est marqué par les émotions qui le traversent, accentuées par sa présence au domicile du patient, avec qui il noue des liens souvent très forts. Il doit faire avec son propre passé qui peut influencer ses prises en charge.

Sur le plan professionnel, le vécu du soignant est surtout déterminé par sa capacité à trouver le juste équilibre dans son investissement. Son désir de bien faire est amplifié par la situation exceptionnelle. Il fait preuve de professionnalisme, préférentiellement en équipe

interdisciplinaire, en mobilisant toutes les ressources disponibles pour proposer la meilleure prise en charge. D'un autre côté, ses attentes sont parfois trop élevées et entraînent alors un surinvestissement, avec les risques de déceptions et d'épuisement que cela engendre.

Enfin l'accompagnement des proches est déterminant : leur vécu, qu'ils partageront avant et après le décès avec le soignant, est primordial pour l'image que garderont les professionnels de leur prise en charge. Les soignants évaluent ainsi s'ils ont effectivement "bien fait" et accueillent les marques de reconnaissance des proches. Par ailleurs, la famille a aussi besoin de soins, d'écoute et d'accompagnement et les soignants se doivent de l'inclure pour une prise en charge de qualité.

Quant à la place des dernières 24h de vie, le moment du "passage" est effectivement un point culminant pour les soignants. La survenue d'évènements traumatiques, ou au contraire de moments uniques et transcendants, donne une coloration toute particulière à la totalité de la prise en charge. Au-delà du caractère inéluctable du décès qui survient au terme de cette période, c'est aussi le rappel que le soignant n'est pas en mesure de tout contrôler et doit accepter une part de lâcher-prise. La compréhension de tous les enjeux liés à cette période permet un accompagnement plus serein, ainsi qu'un meilleur souvenir pour les proches, et donc pour les soignants.

Il existe autant de vécus que de soignants. Même si cette diversité existe, cette étude pourrait finalement permettre à des soignants en devenir -mais aussi à des soignants plus expérimentés- de prendre conscience de l'aspect profondément humain et universel de leurs ressentis. Lire les témoignages des autres professionnels permettra de répondre à leurs questionnements ou d'en susciter, et d'ainsi, diminuer l'impression d'isolement et d'impuissance face à ces situations.

On pourrait reprendre des idées évoquées lors de la convention citoyenne sur la fin de vie en France (2), notamment, il semble indispensable que les moyens financiers mobilisés suivent les ambitions de tous. De plus, il serait utile de valoriser les formations déjà existantes et de les rendre plus accessibles. Ce qui semblerait le plus intéressant pour les soignants serait d'organiser un suivi psychologique systématique, pris en charge et proposé à grande échelle.

Enfin reste la question de re-socialiser la mort : Qu'en sera-t-il de la place du soignant ? Doit-il assurer un rôle uniquement professionnel ? Ou simplement un rôle d'humain ?

THÈSE SOUTENUE PAR : Marie WENDEL et Camille WEYLAND

TITRE :

FACTEURS DÉTERMINANTS DU VÉCU DES SOIGNANTS LORS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE À DOMICILE ET PLACE DES DERNIÈRES VINGT-QUATRE HEURES DE VIE

CONCLUSION :

Contexte : En France, les débats de société se multiplient et la parole se libère autour du sujet de la mort. Patients comme soignants expriment le désir d'une fin de vie au domicile. Pourtant, seule une minorité y décède, malgré la présence de structures pour favoriser les soins à domicile.

La prise en charge et l'accompagnement des fins de vie à domicile semble encore limitée, entre autres par certaines difficultés du côté des soignants, entraînant parfois craintes et réticences.

Une des solutions proposées dans la littérature pour favoriser ces prises en charge est le travail en équipe. Cette étude s'est intéressée aux points de vue des médecins et infirmières libérales, tous indispensables à cette équipe.

Objectifs : Les objectifs de ce travail étaient d'explorer les facteurs déterminants du vécu des soignants lors de l'accompagnement de la fin de vie au domicile et de s'interroger sur la place des dernières 24h de vie dans le vécu de cet accompagnement.

Méthode : Les investigatrices ont réalisé une étude qualitative avec une analyse inspirée de la phénoménologie interprétative. Douze entretiens semi dirigés et anonymisés ont été réalisés, interrogeant infirmiers libéraux et médecins généralistes du bassin grenoblois.

Résultats : Les résultats mettent en évidence l'importance du vécu émotionnel du soignant, profondément humain, marquant et durable dans le temps. Les participants évoquent comme déterminants dans leur vécu : l'organisation du travail au domicile autour du patient, le travail en équipe interdisciplinaire, la mobilisation des connaissances, la mise en place de stratégies d'adaptation, et l'accompagnement des proches y compris après le décès.

La période particulière des dernières 24h de vie est riche socialement et parfois marquante par les symptômes qui s'y manifestent. Elles donnent une coloration particulière au vécu global du soignant et au souvenir qu'il en a. Si elles sont traumatiques elles influencent négativement et durablement le vécu final du soignant.

Conclusion : Ainsi, émergent trois grands ensembles de déterminants influençant le vécu des soignants lors de ces prises en charge de fin de vie à domicile. D'une part leur histoire et expérience personnelle, entrant en résonance avec la situation vécue. D'autre part leurs attentes sur le plan professionnel et l'impression d'avoir "bien fait", que les soignants doivent parfois tempérer afin de ne pas basculer dans le surinvestissement. Et enfin, la rencontre entre ce vécu de soignant et celui des proches, déterminante par l'apaisement et la reconnaissance mutuelle qu'elle peut apporter. Le moment du "passage", lors des dernières 24h de vie, est lui aussi déterminant pour les soignants.

La compréhension de tous les enjeux liés à cette période et l'acceptation d'une part de lâcher prise permettent un accompagnement plus serein, ainsi qu'un meilleur souvenir pour les proches, donc les soignants. Une autre proposition serait la valorisation des formations déjà existantes et une reconnaissance financière de cet investissement particulier des soignants, qui pourrait également contribuer à l'amélioration de leur vécu.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le :

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE

Pr Olivier PALOMBI
Doyen de l'UFR de Médecine
Par délégation
du Président de l'UGA



Pr Olivier PALOMBI

LE PRÉSIDENT / LA PRÉSIDENTE DU JURY



Pr Patrick IMBERT

VI. Bibliographie

1. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 30 oct 2023]. Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016.
Disponible sur:
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
2. Le Conseil économique social et environnemental [Internet]. [cité 30 oct 2023].
Convention citoyenne sur la fin de vie. Disponible sur:
<http://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>
3. Observatoire National de la Fin de vie. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet].
2011 p. 268. Disponible sur:
<http://www.onfv.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>
4. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie [Internet]. [Nancy]: Université de Lorraine; 2016.
Disponible sur:
http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2016_LUTZ_NOEMIE_MARTIN_RAPHAELLE.pdf
5. Kabengele Mpinga E, Chastonay P, Pellissier F, Salvi M, Bondolfi A, Rapin CH. La « bonne mort » : Perceptions des professionnels de soins en suisse romande. *Rech Soins Infirm.* 2005;80(1):4-11.
6. Castra M. Bien mourir. *Sociologie des soins palliatifs* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2003. 384 p. (Le Lien social). Disponible sur:
<https://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842.htm>
7. Dupont V. Vécu émotionnel des médecins généralistes de la Somme au cours des prises en charge de fins de vie à domicile. [Amiens]: Université de Picardie jules Vernes; 2020.
8. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 déc 2011;10(6):286-91.
9. Belouriez G. Décès du malade, deuil du médecin généraliste : vécu et savoir existentiel,

- un cheminement [Internet]. Université de Picardie Jules Verne; 2008. Disponible sur: <https://www.sudoc.fr/127289771>
10. Caux E. Fin de vie de la personne âgée en médecine de ville : vécu et ressenti du médecin traitant : étude qualitative dans l'Oise [Internet]. Université de Picardie Jules Verne; 2014. Disponible sur: <https://www.sudoc.fr/182499448>
 11. Ghaemmaghamy K. Décès de patients : Vécu du médecin généraliste et stratégies d'adaptation [Internet]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2020. Disponible sur: <https://www.sudoc.fr/251000060>
 12. Jusseaume A. Prise en charge de la fin de vie au domicile : état des lieux de la coopération médecin traitant - IDE [Internet]. 2019 [cité 22 févr 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02117363>
 13. Sivade A. Perception par les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches. févr 2016; Disponible sur: <https://www.cairn.info/publications-de-Aur%C3%A9lie-Sivade--658907.htm>
 14. Kubler Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides. 1969. 279 p.
 15. Lebeau J, Aubin-Auger I. Initiation à la recherche qualitative en Santé. Global media santé. 2021.
 16. Ariès Philippe. Essais sur l'histoire de la mort en Occident [Internet]. 2014 [cité 19 oct 2023]. (Default Book Series). Disponible sur: <https://doi.org/10.14375/NP.9782757850060>
 17. Walter E. à vous je peux le dire. Flammarion. 2022.337p.
 18. Marin C. Sur les traces de l'intimité. Revue Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie n 134. sept 2018;6.
 19. Girard V. La prise en charge des proches aidants par l'infirmière libérale pour favoriser le maintien à domicile jusqu'au décès. Grenoble: UGA;
 20. BATARD JP, VINCENS ME. Le médecin libéral au domicile du patient : un enjeu de santé publique ? [Internet]. URPS; 2017 janv [cité 1 nov 2023]. Disponible sur: https://www.urps-med-idf.org/wp-content/uploads/2017/09/20170921_URPS-IDF__visites_a_domicile.pdf

21. Colin A. État des lieux de la visite à domicile par les médecins généralistes, en France, en 2016 [Internet]. Université Paris Descartes; 2019. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02505145/document>
22. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients: *Prat Organ Soins*. 1 mars 2010;Vol. 41(1):65-72.
23. Elefthérior Hérault M. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie: modalités d'expression et stratégies de gestion: étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187371/document>
24. Laporte P, Vonarx N. Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2015;30(4):149-56.
25. Phaneuf M. *Le vécu de la soignant devant la mort*. 2014.
26. Vannier F. Quels impacts chez le médecin généraliste du décès de ses patients et quelles pistes d'amélioration? Une étude qualitative sur 10 médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure.
27. ARS PACA. Prendre soin de ceux qui soignent [Internet]. 2023 [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.paca.ars.sante.fr/prendre-soin-de-ceux-qui-soignent-0>
28. Bouteiller M, Cordonnier Chiron D. Contraintes à l'origine de la souffrance des internes en médecine : analyse par entretiens semi-dirigés [Internet] [Thèse de Médecine]. [Grenoble]: UGA; 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00835895/document>
29. Comité National de l'Ordre des Médecins. La santé des médecins: un enjeu majeur de santé publique [Internet]. 2017 [cité 13 nov 2023]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cnom-sante_medecins-2017.pdf
30. Le Coz P. *Le médecin et la mort, Approches éthique et philosophique*. Vuibert. Paris; 2006.
31. Elias N. *La solitude des mourants*. Christian Bourgeois. Paris; 1998.
32. Cueille V. *Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure*. Université de Rouen; 2017.

33. QUESNEL PA. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients [Internet]. [Périgueux]: Limoges; 2017. Disponible sur:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652220300337>
34. HATCHIKIAN A. Situations palliatives en médecine ambulatoire : freins au recours aux prescriptions anticipées. Université d'Angers; 2017.
35. Faucon Millord M, Peurois M, Chopin M, Le Pape E, Guineberteau C. Prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile et médecine générale. *Médecine Palliat*. 1 mai 2022;21(3):126-34.
36. Florence Didier, Aurélie Foutier, Delphine Cordonnier, Guillemette Laval, Vincent Danel. Création d'une fiche de liaison samu–soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliat*. mars 2016;998(1):5.
37. Millon C. La relation de confiance: un atout indispensable au Travail Emotionnel soignant. Grenoble: UGA; 2022 p. 21.
38. Kiledjian É. Le complexe relationnel de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2016;127(4):7-11.
39. Saunders CM, Baines M. Soins palliatifs : une approche pluridisciplinaire. Paris: Editions Lamarre : Edisem Paris; 1994. (Collection Infirmière, société et avenir).
40. Sondhoo HA. Fin de la vie : analyse du travail du médecin généraliste au domicile du patient [Internet]. 2019 [cité 22 févr 2022]. Disponible sur:
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02874920>
41. Cavey-Lemoine M. L'agonie. févr 2006; Disponible sur:
<http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article40>
42. De Hennezel M. La mort intime. Robert Laffont. 1995. 232 p.
43. Luthy C. La «bonne mort», un (autre) idéal à démystifier ? *Rev Médicale Suisse*. 2003;61(2435):940-940.
44. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2010;25(1):14-7.

Annexes

Annexe 1 : Fiche information participant et non opposition

Formulaire d'information : Vécu des soignants lors de la prise en charge de la fin de vie de leurs patients : Regards de médecins traitants et infirmiers ambulatoires.

Chers confrères, chères consœurs, chers collègues

Nous vous proposons de participer à une étude non interventionnelle en médecine générale. Cette lettre d'information vise à vous informer des objectifs et du déroulement de cette étude, pour nous assurer que vous n'y êtes pas opposé(e).

Vous pouvez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, réfléchir à votre participation, et demander au responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Intitulé de l'étude : Vécu des soignants lors de la prise en charge de la fin de vie de leurs patients : Regards de médecins traitants et infirmiers ambulatoires.

Etude sous la direction : Dr BOUTEILLER Mathilde & Dr CORDONNIER Delphine

Investigateur coordinateur Responsable :

WEYLAND Camille & WENDEL Marie
marie.wendel@etu.univ-grenoble-alpes.fr
camille.weylan@etu.univ-grenoble-alpes.fr

Buts de l'étude : Explorer le vécu des soignants (IDE et médecins traitants) en ville lors de la prise en charge des dernières 24h de vie de leurs patients. Extraire les facteurs influençant leur vécu.

Engagement du participant :

Nous vous proposons de participer à notre travail de recherche sous forme d'un entretien semi-dirigé, qui sera enregistré sur dictaphone puis anonymisé.

Les données recueillies ne permettront pas de vous identifier, votre anonymat sera préservé.

Engagement de l'investigateur principal :

En tant qu'investigateur principal, nous nous engageons à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Nous serons ravies de vous faire part de l'avancement de notre travail et du rendu final.

Liberté du participant :

Votre consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence.

Information du participant :

Vous avez la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche. Cette étude ne comporte pas de risques particuliers prévisibles.

Confidentialité des informations :

Dans le cadre de cette étude à laquelle le Responsable de l'étude vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre. Vos données seront utilisées uniquement pour répondre aux objectifs de la recherche. Le traitement de vos données sera réalisé par nos soins.

Vos données personnelles transmises au responsable pour son compte en France sont anonymisées, c'est-à-dire codées. Ces données indirectement identifiantes ne seront pas transmises en dehors de l'équipe de recherche.

En tout état de cause, toutes les parties impliquées dans cette recherche sont tenues de respecter la confidentialité de vos données personnelles.

Le promoteur conservera vos données jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles feront ensuite l'objet d'un archivage pour une durée de vingt ans.

Législation :

Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 14 avril 2016 applicable depuis le 25 mai 2018 :

- vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ainsi que du droit de demander la limitation du traitement
- vous disposez aussi d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées
- vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli Néanmoins, conformément aux articles 17.3.c et 17.3.d du RGPD, ce droit ne s'applique pas dans la mesure où le traitement des données est nécessaire à des fins statistiques et pouvant rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs du dit traitement. Le cas échéant, pour ne pas mettre en péril les résultats de l'étude, nous conserverons donc vos données.
- vous disposez d'un droit de réclamation auprès d'une autorité de contrôle (en France : la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)

- vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Pour exercer ces droits, veuillez contacter les responsables de l'étude via leurs coordonnées ci-dessus.

Dans le cas où vous souhaiteriez retirer votre consentement, conformément à l'article L.1122-1-1 du code de la santé publique, les données recueillies préalablement au retrait de votre consentement pourront être effacées.

Nous vous remercions par avance pour votre participation, et nous sommes joignables par mail pour répondre à vos éventuelles questions.

Marie Wendel & Camille Weyland

NOTE D'INFORMATION SUR LA NON OPPOSITION

Après avoir pris connaissance des informations sur la participation à cette étude, après en avoir discuté et obtenu réponse à toutes mes questions, je consens librement et volontairement à y participer. Je comprends que ma participation n'est pas obligatoire et que je peux me retirer à tout moment de cette étude sans avoir à me justifier ni encourir aucune responsabilité.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Je comprends que les informations recueillies sont strictement confidentielles et à usage exclusif des investigateurs concernés. J'ai été informé(e) que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication, que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle et que seules les données dé-identifiées seront enregistrées et communiquées dans le cadre de l'analyse statistique.

J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi « informatique et libertés », le droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement de ces données, s'exerce à tout moment auprès des médecins investigateurs par contact aux adresses suivantes : marie.wendel@etu.univ-grenoble-alpes.fr ou camille.weylan@etu.univ-grenoble-alpes.fr

Date

Signature

Annexe 2 : Guide d'entretien

- 1) Présentation rapide :
 - a) age, sexe, lieu (rural..), type activité (IDE ou médecin), durée d'exercice
 - b) cabinet seul ou MSP ou réseau de soin
 - c) formation particulière
- 2) Question brise-glace : Nous nous intéressons aux soignants prenant en charge des fins de vie à domicile jusqu'au décès. On imagine que vous avez déjà été confronté à ce genre de situation, mais peut-être pas souvent ? Comment ça se passe pour vous ?
Est-ce que vous avez un exemple qui vous vient en tête ?
 - a) Qu'est-ce qui vous a posé problème, pourquoi ?
 - i) Quelles ont été les difficultés techniques ?
 - ii) relationnelles
 - iii) organisationnelles
 - b) On a l'impression que cette situation s'était mal passée, est ce qu'il y a une situation où au contraire ça s'est bien passé ? (ou inversement)
Qu'est ce qui fait d'après vous que ça s'est bien passé ou non ?
 - c) Qu'est-ce que vous avez mis en place pour faire face aux difficultés rencontrées ?
- 3) Et au moment du décès ? :
 - a) Émotionnellement, vous vous sentiez comment ? (angoisse ? tristesse ? colère ? soulagement ? culpabilité ?)
 - b) Quels signes cliniques vous font ressentir que le décès est proche ? Comment en parlez-vous aux familles ?
 - c) Tout à l'heure vous disiez avoir peur de "ça", est ce qu'il y a d'autres chose ?
 - d) Avez-vous déjà assisté à un décès ? avec qui ? famille présente ? médecin ? IDE ?
 - e) Après le décès (juste après (dans les heures qui suivent le décès et à distance (dans l'année)) y a-t-il des choses qui vous ont aidé/marqué/ému/touché) ?
- 4) Questions précises liées à l'Exercice professionnel si pas abordées avant
 - D'après vous quel était votre rôle au sein de cette situation ? (Précision : Place au sein de l'équipe ? Décisions collégiales : LATA? Hospitalisation ?)
 - Quelle était votre relation avec les proches ? avant et après le décès ?
- 5) Si pas abordé avant : Interaction vie professionnelle et personnelle :
 - Comment votre vécu personnel/croyances influe-t-il sur votre pec en fin de vie pour vos patients ? (comment votre vie personnelle peut influencer sur votre ressenti ?)
 - Réciproquement, comment ces prises en charge de fin de vie retentissent sur votre vie personnelle ? retentissement sur la pratique professionnelle?
 - Quelles stratégies d'adaptation avez-vous pu adopter ?
- 6) On est parties sur l'hypothèse que les 24h dernières heures de vie ont un rôle majeur dans le vécu des soignants : qu'est ce que vous en pensez ?
- 7) On arrive au bout de nos questions préparées, est ce que vous avez d'autres choses à aborder ?

Annexe 3 : Grille Coreq

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles	
1. Enquêteur	Marie WENDEL et Camille WEYLAND
2. Titre académique	Internes en Médecine Générale
3. Activité	Internes puis remplaçantes en médecine générale
4. Genre	Femmes
5. Expérience et formation	Première expérience de recherche qualitative
Relation avec les participants	
6. Relation antérieure	Une partie des participants étaient connus des investigatrices en amont
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Fiche d'information de l'étude transmise aux participants en amont de l'entretien
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Les participants ont été informés de notre statut d'étudiantes en médecine lors du premier contact

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique	
9. Orientation méthodologique et théorique	Analyse interprétative phénoménologique
Sélection des participants	
10. Echantillonnage	Échantillonnage de convenance
11. Prise de contact	Téléphone et email
12. Taille de l'échantillon	12
13. Non-participation	5 (2 réponses négatives, 1 invitation laissée sans réponse, 1 n'ayant pas donné suite après le premier contact, 1 ayant changé d'avis avant l'entretien)
Contexte	
14. Cadre de la collecte de données	Lieu de travail des participants en visio
15. Présence de non-participants	Non

16. Description de l'échantillon	Médecins Généralistes et Infirmières diplômées d'Etat libérales (cf tableau 1)
Recueil des données	
17. Guide d'entretien	Questions ouvertes élaborées en amont de l'entretien, révisées à une reprise
18. Entretiens répétés	Non
19. Enregistrement audio/visuel	Enregistrement audio systématique
20. Cahier de terrain	Cahier de bord tenu par les enquêtrices avec des notes prises au fur et à mesure de l'avancé du travail
21. Durée	Durée moyenne 42 min
22. Seuil de saturation	Les entretiens ont été stoppés lorsque les enquêtrices ont estimé tendre vers la suffisance des données
23. Retour des retranscriptions	Non

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyses des données	
24. Nombre de personnes codant les données	4 : Les deux enquêtrices et deux directrices
25. Description de l'arbre de codage	Non
26. Détermination des thèmes	Les thèmes ont été déterminés à partir des données des entretiens
27. Logiciel	Logiciel de traitement de texte Word
28. Vérification par les participants	Non
Rédaction	
29. Citations présentées	Oui
30. Cohérence des données et des résultats	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Oui

Annexe 4 : Entretiens

Entretien M1

Présentation :

Je suis médecin généraliste à *****. Ça fait 2 ans que je suis installée en collaboration. J'ai 31 ans et j'ai une activité partagée avec une demi-journée au centre de santé départemental de l'Isère, et une partie permanence de soins en maison médicale de garde. Je suis dans un cabinet relativement pluri-professionnel, on est 2 médecins généralistes, des kinés, dentistes, dermatologue, et une assistante médicale.

On n'est pas encore rattachés à une CPTS mais c'est en projet. J'ai aussi fait un DU de gynécologie.

Questions :

- *Nous on va s'intéresser à des soignants qui ont pris en charge des décès de patients à domicile, chez les gens. On imagine que si tu as répondu à notre invitation c'est que tu as peut-être déjà été confrontée à ce genre de situations, est-ce que ça t'es arrivé souvent ? Et comment ça s'est passé pour toi ces situations de fin de vie à domicile ?*

J'ai en fait jamais eu à constater moi-même un décès au domicile, par contre à être dans l'accompagnement, sur une situation de soins palliatifs chez un monsieur âgé avec un cancer pulmonaire, et là en ce moment je suis en plein dedans, chez une dame de 98 ans totalement grabataire, dénutrie, alitée depuis maintenant 1 an, avec dégradation récente sur refus de s'alimenter et de boire. Je pense qu'elle en a pour quelques jours maintenant, et qu'on essaie de faire le relais avec sa fille et les infirmières, et que c'est pas évident.

- *Et toi qu'est-ce qui te pose problème dans cette situation avec cette dame-là ?*

Euh, **c'est la gestion de la souffrance, parce que moi j'essaie de rester en contact avec sa fille essentiellement par texto**, pour savoir comment elle, elle la sent, est-ce qu'elle est crispée, est-ce qu'elle est douloureuse, comment est sa respiration, sachant que sa fille est auxiliaire de vie (là elle s'est mise en dispo pour s'occuper de sa maman), donc c'est beaucoup. **En fait moi j'ai l'impression de faire gérer sa fille, et moi de piloter un peu à distance et ça me met mal à l'aise de ce point de vue-là.** Sachant que **j'essaie quand même de passer la voir deux fois par semaine là depuis 15 jours, qu'on a fait beaucoup de réadaptations, que ce soit sur la morphine, les anxiolytiques en gouttes. Je ressens un peu de frustration parce que je pensais avoir instauré un dialogue avec les infirmières et qu'en fait c'est que quand moi je les appelle pour avoir leur ressenti que j'arrive à avoir un retour sur la patiente, elles ne me tiennent pas forcément informée tous les matins** quand elles passent remettre la perfusion ou une fois par jour, elles ne me tiennent pas forcément informée de la situation et peut être que je n'ai pas assez clarifié les choses sur ça et du **coup moi de temps en temps je reçois des messages de détresse de sa fille : « Maman respire fort » ou « Maman gémit » et j'essaie de gérer ça entre les consultations du cabinet et le reste des choses quoi.**

- *Ça te donne des difficultés sur le versant relationnel, peut être avec l'équipe ou la famille, ou sur le versant organisationnel ?*

Eh bien là je suis dans les deux. J'ai l'impression relationnel parce que je pense que **j'ai pas forcément pris le temps d'organiser une rencontre à trois, soignants, famille et moi pour cadrer les choses, ré expliquer les prescriptions ou les signes dont je dois être tenue au courant, pour ne pas la laisser souffrir cette dame.** Et sur le plan organisationnel, parce que hier j'ai décidé qu'on allait peut-être rajouter un patch de durogésic au vu des symptômes que me décrivait sa fille, **et c'était 14h, et j'avais une consultation avec un nourrisson qui commençait,** et en même temps je laissais sa fille mettre le patch toute seule. **J'ai l'impression d'avoir quand même beaucoup délégué à la famille et je pense que là ça fonctionne relativement dans cette situation mais je pourrais être amenée à être en difficulté sur ça avec d'autres familles qui ne sont pas du tout dans le soin quoi. Ce n'est pas forcément reproductible.**

- *Là c'est sur une situation qui a lieu actuellement, est-ce que toi quand on te parle d'accompagnement de fin de vie, tu as aussi eu d'autres expériences (en as-tu une qui vient comme ça) où cela s'est bien passé ? est-ce que tu as un bon sentiment par rapport à ça ?*

Euh bien passé, cela me fait penser à un épisode avec un monsieur de 95 ans l'été dernier, qu'on a réussi à faire entrer en EHPAD relativement dans l'urgence, sur une dégradation avec douleurs diffuses métastatiques osseuses, et puis vraiment une dégradation de l'état général, il ne pouvait plus vivre seul à la maison quoi, et donc il a pu entrer en EHPAD. En fait il s'est re-dégradé au niveau douleur, rapidement, **et lui son souhait absolument c'était pas de mourir ni à la maison ni à l'EHPAD, il voulait absolument être hospitalisé.** Là encore une fois, **c'est beaucoup la famille qui s'est battue, aux urgences (où il avait été envoyé par les infirmières de l'EHPAD un matin où ça n'allait pas du tout au niveau respiratoire je crois) et là c'est encore la famille qui s'est un peu battue pour qu'il soit hospitalisé et pas ré-adressé à l'EHPAD.** Là moi j'ai essayé de le suivre, d'aller le voir en hospitalisation, pour simplement pouvoir aussi lui dire au revoir en fait, voir comment il était, puis j'ai laissé l'hôpital gérer sa fin de vie, en essayant de respecter son choix à lui. **Là encore je trouve qu'il y a eu un problème de dialogue parce que a posteriori, la fille m'a raconté que le médecin coordinateur de l'EHPAD lui aurait dit « la fin de vie on aurait pu la faire à l'EHPAD » et moi ça m'a quand même un peu mise en colère** parce qu'il y a à nouveau eu un manque de dialogue y compris avec le médecin de l'EHPAD que moi je n'avais jamais rencontré. Je trouve que c'est des moments où parfois ça se précipite et en fait les choses ne sont pas toujours anticipées et ça peut donner des situations pas toujours gérées comme on aurait voulu quoi.

- *Ce qui s'était bien passé selon toi, c'était que la famille était un bon moyen d'arriver à ce que le patient voulait ?*

Oui, **quand même, de respecter sa volonté à lui oui.** On aurait peut-être pu, avec le médecin de l'EHPAD, essayer de lui « offrir » - je ne sais pas si c'est le bon terme – une fin de vie à l'EHPAD, mais manifestement ce n'était pas ce que lui avait voulu, et ça a pu être respecté, tout en imposant aussi certainement une contrainte à l'hôpital hein.

- *Et est-ce que ça t'est déjà arrivé d'aller jusqu'au bout avec un patient ?*

Eh ben.. non ! Mais **je pense que c'est ce que je vais essayer de faire pour la dame dont j'ai parlé dans la première situation.**

- *Qui était là pour le moment du décès dont tu m'as parlé ?*

Mon remplaçant pour le premier patient en soins palliatif (sourire) ! Il est d'ailleurs allé lui-même constater le décès je crois ; et la famille à l'hôpital pour le monsieur qui n'est pas décédé à l'EHPAD. Plus les soignants de l'hôpital bien sûr.

- *J'ai entendu que tu n'avais pas été présente au moment même du décès mais tu as été présente avant, est-ce que tu avais repéré certains signes qui te font dire que la fin est proche ? Par exemple tu parlais tout à l'heure de la mémé qui avait des râles, qui respirait fort, est-ce qu'il y a des choses qui t'évoquent la fin ?*

Eh bien, un peu des **extrasystoles et de la tachycardie, des pauses respiratoires aussi constatées pendant la consultation, pas une anurie mais une baisse de la diurèse.**

- *Et ça, comment tu en parles à la famille ? Est-ce que pour la fille dont tu parlais tu as pu expliquer certaines choses ? Ou est-ce que finalement le fait qu'elle soit dans le soin, est-ce qu'elle connaissait déjà ?*

Si moi là ça fait depuis les visites de la semaine dernière que je lui dis qu'il y a des signes au niveau physique, corporel, qui montrent que sa maman elle lutte et qu'après des mois à tenir elle semble être en train de lâcher et qu'elle peut décéder dans les jours qui viennent. **Cela a permis que son frère vienne la semaine dernière pour être auprès de sa maman, et puis d'informer la famille.**

- *Est-ce que toi dans ces situations d'accompagnement de la toute fin de vie, il y a des choses qui te font peur particulièrement ?*

La question de la souffrance et de la douleur un peu en temps réel quoi. Moi j'ai un peu peur de tout ce qui peut être hallucinations, délires, et que la famille elle subisse ça. Dans cette situation-là, la fille est pratiquement là tout le temps, elle dort maintenant chez la maman. **J'ai peur que ce soit un peu une agonie quoi, et que ce soit vécu très difficilement par la famille, j'aurais presque envie d'une certaine façon de pouvoir l'endormir, plutôt que de la voir avoir une respiration compliquée. Ce que je trouve très dur pour cette dame, c'est le confort dans la bouche : elle a une langue très chargée, elle a l'air d'avoir une respiration très sèche.** J'ai essayé de remonter les soins de bouche mais **c'est encore une fois sa fille qui fait et je trouve que ça fait trop d'implication de la famille.**

- *Et donc là, la situation dont on parle, il y a la fille qui est là tout le temps, on parlait tout à l'heure des infirmiers, est-ce qu'il y a d'autres personnes qui interviennent au domicile de cette patiente ?*

Il y a une amie et voisine qui aide à faire un change le soir pour la mettre au propre pour la nuit et sinon c'est tout. Les infirmiers viennent le matin pour remettre une perfusion de NaCl (sourire).

- *Ça te fait sourire ?*

Oui (rire) parce que c'est pas forcément cohérent dans la situation là mais pour l'instant c'est une limite sur laquelle j'ai pas réussi à expliquer ou à faire comprendre les choses à sa fille et pour l'instant on n'a pas décidé de l'arrêter. De toute façon je ne veux pas lui dire ni par téléphone ni par texto, je veux pouvoir en reparler là demain ou après-demain quand je vais repasser la voir en fonction de comment je trouverai sa maman à ce moment-là. **Ça j'en ai parlé un peu avec l'infirmière au téléphone, pour elle ça ne paraissait pas non plus choquant de la laisser, elle me disait que sa fille n'était pas non plus prête à ce qu'on l'enlève donc j'avance petits pas à petits pas sur l'hydratation.**

- *Tout à l'heure tu disais qu'il y avait ton remplaçant qui était intervenu sur la même situation. Est-ce que pour celle-ci ou pour d'autres situations tu as pu faire appel à d'autres personnes, des équipes de supports, de choses comme ça, ou est-ce que tu fonctionnes plutôt avec les infirmiers qui interviennent déjà ou avec la famille ?*

Alors plutôt pour le monsieur qui avait été admis en EHPAD sur 1 mois, **je m'étais aidée de l'équipe de soins palliatifs pour ajuster la morphine et un anxiolytique à visée respiratoire, sur l'équipe mobile de soins palliatifs/avis par téléphone, ils n'avaient pas examiné le patient.**

- *Il y a une de mes questions au sujet de ce qu'il se passe après le décès, même si tu n'as pas constaté toi-même le moment du décès, est-ce qu'il y a des choses dont tu te souviens, qui t'ont marquée pendant ce "après" ? Que ce soit juste après dans les heures ou jours qui suivent ? Ou plus loin, dans les années qui suivent, est-ce qu'il y a des choses qui t'ont émue, touchée, marquée, encore longtemps après ?*

Bien d'avoir pris le temps en fait de recevoir les enfants en consultation et de laisser sortir leur tristesse, de pouvoir parler sur les bons souvenirs et ré-évoquer leurs difficultés et ressentis à eux sur le moment de la fin de vie, de la prise en charge. Évoquer le travail du deuil quoi en recevant les familles en consultation.

- *Et c'est des patients que tu suis toi en tant que patients d'habitude ? Ce sont des gens que tu continues à suivre ou est-ce des gens au contraire que tu perds de vue ?*

Oui, ce sont mes patients, non je continue à les suivre.

- *Et toi tu en penses quoi de ces consultations de l'après ?*

C'est difficile mais nécessaire. Ça permet de reposer les choses à distance de l'évènement aussi, et éventuellement de réexpliquer ou de rassurer.

- *On a fait le tour de mes questions sur la situation dont on parlait là, de façon plus générale, est-ce que tu as l'impression de beaucoup travailler en équipe quand tu fais des prises en charge au domicile ? Quelle place as-tu l'impression d'avoir au sein de tous les intervenants du domicile ?*

Parfois **un peu euh "prescripteur" d'antalgiques forts et d'anxiolytiques** et non, **je pense qu'il manque soit une plateforme, soit un temps dédié, soit un moyen de communication pour synchroniser nos actions.** Moi je me sens avec certaines équipes **un peu isolée.** Moi je dois me faire mon idée et **je n'ai pas forcément le retour sur comment l'autre partie de l'équipe, quel ressenti à l'autre partie de l'équipe.**

- *On parle beaucoup de collégialité dans toutes les questions de fin de vie, de discussion d'équipes, est-ce que tu as l'impression que c'est quelque chose de transférable en ambulatoire, à la maison ? Ou est-ce pour toi un truc compliqué ?*

Non c'est tout à fait **faisable avec les équipes proches du patient, l'infirmière qui le/le connaît la suit depuis des années, inclure la famille... Cela demande du temps personnel et de l'investissement mais c'est complètement faisable oui.**

- *Toi par exemple dans ton organisation tu as un temps dédié aux visites, puis tu rentres au cabinet ? Tu leur donnes ton numéro de portable ?*

Oui c'est vrai que pour les patients en fin de vie **je donne mon numéro de portable et je leur dis qu'on peut communiquer par texto, qu'ils peuvent m'appeler s'il y a une aggravation**, et après normalement j'ai une demi-journée dédiée aux visites mais là sur le cas un peu urgence comme ça, ça m'arrive d'y aller le soir en terminant mes consultations ou entre midi et deux s'il y avait besoin.

- *Et maintenant on va aborder un dernier point : on est des professionnels de santé mais on est aussi des humains. C'est une question plus sur l'interaction entre l'histoire personnelle et le moment où ça arrive sur le plan professionnel : comment ton vécu à toi influence ce que tu vis lors de consultation de fin de vie ?*

Je pense que **c'est forcément des situations ou des consultations avec de fortes charges émotionnelles**. Moi en tout cas, **je pense que je n'arrive pas toujours à dissocier ou à retirer des projections quoi, ça nous confronte quand même directement à la mort, et surtout les conditions de la mort, moi c'est ça qui me pose question quoi**. Ce qui me met le plus en difficulté c'est "est-ce que j'ai bien géré la souffrance ?". Hier par exemple **quand j'ai été relancée par les textos de la fille de ma patiente, ça m'a vraiment fait douter et j'ai eu besoin d'appeler l'infirmière pour demander comment elle elle l'avait trouvée le matin parce que j'avais peur d'être maltraitante et de pas être suffisamment dans l'accompagnement**. Donc non, **émotionnellement, moi j'y pense le matin quand j'arrive, et j'y repense le soir à cette dame, et quand je rallume mon portable le matin j'ai envie de savoir si elle est là ou pas**. Non c'est quand même assez **omniprésent**, quand on sait qu'on a cette gestion là au domicile ça prend de la place.

- *Justement c'est la question qui suivait : inversement est-ce que tu as l'impression que cette vie professionnelle là d'accompagner les gens jusqu'au bout, comment ça influe sur ta vie perso? Justement tu parlais d'y penser quand tu rallumes le téléphone le matin, est-ce que ça t'arrive d'y penser à d'autres moments ? Tu arrives à couper quand tu éteins le téléphone ?*

J'arrive à couper en éteignant le téléphone mais je m'attends toujours à ce que ça arrive, la nouvelle "maman est décédée", ou "mon papa" sachant que c'est attendu mais qu'il y a cette sensation d'incertitude qui plane quand même lorsqu'on est dans la situation d'accompagnement de fin de vie. Après si je coupe et que je ne suis pas chez moi le weekend, **non je ne l'emporte pas dans la montagne ou pendant mes loisirs mais encore ce weekend là j'ai géré une ordonnance de morphiniques avec la pharmacie pour ma patiente parce que ça ne pouvait pas attendre le lundi**. (Rires)

- *Du coup le fait de donner ton numéro de téléphone, il y en a certains qui sont très frileux de le faire parce qu'ils se disent qu'ils vont être tout le temps embêtés, mais toi tu arrives quand même à ne pas être trop submergée ?*

Oui parce que pour moi la situation l'impose. Je n'ai pas envie que cette famille ait besoin de passer par le 15 qui ne connaît pas forcément le dossier de leur maman, ou surtout pas que cette personne se retrouve aux urgences ! Je préfère qu'on crée cette confiance là et que moi je l'accompagne autant que possible, dans la mesure de mes moyens à moi aussi.

- *Tout à l'heure tu m'as dit que c'était des moments émotionnellement chargés, difficiles, j'imagine que tu ne fais pas ça tout le temps dans ta consultation. Est-ce que tu as pu mettre des choses en place toi pour t'adapter à cette difficulté-là ? As-tu des trucs et astuces à conseiller ?*

C'est pouvoir en reparler avec des collègues qui ont été aussi confrontés et puis me remettre en lien avec l'équipe sur place avec le patient. Mais c'est plus en discutant avec les collègues, j'ai pas forcément fait de groupe de pairs ou de supervision... mais ça pourrait être intéressant.

- *Et tes proches, ta famille, ou de l'entourage qui ne sont pas soignants ? Est-ce que tu en parles ?*

Oui je l'évoque, à la maison mais je n'en attends pas forcément un soutien spécialement. **Je l'évoque pour qu'on comprenne pourquoi j'ai l'air parfois dans mes pensées ou en train de brasser des ordonnances** (sourire).

- *On arrive au bout, as-tu des choses que tu voudrais rajouter ? Des oublis ?*

Ça existe sûrement déjà, mais moi je me dis que ce serait peut-être bien qu'on puisse "valider" où toutes ces situations où on se dit qu'on décide ou qu'on bascule sur le soin palliatif exclusif, de pouvoir en parler avec l'astreinte ou l'équipe mobile de soins palliatifs. Là j'avoue que pour ma situation actuelle au domicile j'ai hésité, je me suis demandé s'il fallait que je revalide ma prescription, les choses que j'ai mis en place, pour être sûre que tout est pertinent et qu'on est le plus bienveillant possible. Mais peut-être que c'est déjà quelque chose qu'on peut faire et c'est juste moi qui ne me suis pas sentie légitime de le demander là pour cette situation. Est-ce que c'est quand même pas mal même si on est le médecin traitant, référent, celui qui centralise le suivi, de superviser avec quelqu'un de l'extérieur pour se rassurer aussi ?

Entretien M2

Présentation :

Je suis médecin généraliste, j'exerce depuis 2011. J'ai une patientèle très variée, de la gériatrie, de la pédiatrie, j'ai un DU d'hypnose et un DIU de soins palliatifs. Je travaille dans un cabinet de groupe à *****, on est 3 médecins plus une infirmière azalée. Je fais beaucoup de visites à domicile, donc beaucoup de soins palliatifs. (rire)

Questions :

- *Avec Camille WEYLAND on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge des fins de vie à domicile jusqu'au décès, donc on imagine que si tu as répondu présente à notre étude, c'est que tu as déjà été intéressée par ce sujet ou confrontée toi-même, est ce que ça t'arrive souvent et comment ça se passe pour toi en général ?*

C'est difficile de répondre à cette question, même sur une année j'ai du mal à dire combien j'en accompagne, euh là j'en ai eu deux en 3 semaines, donc de fin de vie covid en Ehpad, donc j'ai accompagné jusqu'au bout, après plus ou moins présente, parce qu'il y a quand même les infirmiers, en tout cas **j'ai vu la famille, j'ai expliqué ce que je faisais quand il y avait les arrêts de traitements, j'ai eu la famille au téléphone, j'ai eu les soignants.**

Après comment ça se passe, sur le plan personnel ?

- *C'est large*

Pour la dernière dame le week end dernier, j'ai appelé la hotline, **souvent j'appelle la hotline gériatrie quand même pour valider ce que je veux faire, pour être sûre que j'oublie rien, j'appelle la plateforme MRSI si j'ai besoin, souvent c'est plus sur des problématiques sociales, après j'appelle l'EMSP du CHU si c'est des patients qui sont suivis au CHU ou les onco directement, mais j'essaie de ne pas rester toute seule sur ces situations en tout cas.**

- *Si tu dois en prendre une par exemple celle que tu as vu il y a trois semaines, est-ce que tu arrives à citer des choses qui t'ont posé problème ?*

Sur celle d'il y a trois semaines oui (rire), après c'était bien cadré. C'était en Ehpad, c'est une vieille dame que je connais depuis longtemps, qui a eu le Covid, qui était en détresse respiratoire, j'ai appelé la hotline qui m'ont dit de faire ce que je voulais faire, après il y a eu la question d'arrêt de l'oxygène à un moment donné parce qu'on sait que ça ne sert à rien. **J'avais appelé la fille avant pour expliquer tout ce que je faisais, il y a avait son neveu qui était dans la chambre quand j'y suis passé, c'était mardi à 13h et j'ai eu un appel à 14h disant qu'elle était décédée juste après qu'on ait arrêté l'oxygène, qu'elle était devenue tout bleue, après sans aucune reproche de la part de la famille.**

Même si je sais que c'est pas moi, c'était pas de ma faute, j'ai quand même l'impression d'accélérer beaucoup les choses.

Après la famille a dit qu'elle était paisible, tranquille, mais ça m'a un peu questionnée.

- *Plutôt sur toi, ta responsabilité ... ?*

Dans l'accélération du décès, après on sait qu'on fait ça en soins palliatifs sur certaines choses mais je ne l'avais jamais vécu aussi brutalement en tout cas.

Je suis arrivée pour faire le certificat de décès, le neveu m'a dit « ah vous avez arrêté l'oxygène, elle est devenue toute bleue juste après », Ah... « **oui mais elle était confortable hein** »

- *Finally le côté vécu de la famille, tu as l'impression que c'était quand même plutôt favorable ?*

Oui **j'avais pas arrêté l'oxygène sans rien dire à personne, j'avais vu avec l'Ehpad, mes associés, j'avais vu avec la hotline et j'avais appelé la fille pour lui dire qu'on faisait ça et que ça ne servait pas à grand chose.** Après c'était une histoire d'heure je pense.

- *D'accord, ça devance un petit peu ma question d'après, est-ce que toi tu as une situation qui te vient en tête où tu as un bon ressenti par rapport à un décès ?*

Oui j'ai une mamie qui est décédée ce matin-là, que je gère depuis vendredi

- *C'est tout récent*

Oui ! (rire) Pareil **je l'ai vu vendredi en urgence, elle commençait à désaturer, elle était somnolente on ne pouvait pas la réveiller,** donc pareil j'ai appelé la hotline, elle était déjà sous oxygène parce que je les avais eus la veille et je leur avais dit de la mettre sous oxygène, pour voir si ça passe ou pas. Du coup **j'avais laissé mon portable aux infirmiers, je leur avais dit qu'ils pouvaient me rappeler dans le week-end, si je pouvais répondre je répondais et sinon c'était pas grave mais ils m'ont appelée dans le week-end, après ce sont des infirmiers que je connais bien, avec qui je travaillais déjà dans d'autres ehpad, qui m'ont dit qu'elle s'encombraient, ils voulaient de la scopo, ils m'appelaient surtout pour avoir une ordo de scopolamine, donc j'ai mis de la morphine aussi en goutte, sachant que cette dame ne prenait plus aucun traitement,** elle avait de eliquis, elle ne prenait plus rien, elle avait du lovenox aussi (j'avais appelé la hotline pour mettre du lovenox avec le covid). Du coup j'ai envoyé toutes les prescriptions par mail le samedi. **Je n'ai pas vu la dame, j'ai eu les infirmiers au moins 4 fois** (rire). **J'ai appelé la fille, après que je ne connais pas pour voir un peu où elle en était,** et sachant que je n'étais pas très optimiste sur le pronostic, mais sachant qu'on sait jamais trop, **parfois il passent le cap aussi, on ne sait pas trop. Du coup j'ai passé un long moment avec la fille qui est énergéticienne, et qui avait vécu le décès de son papa pour le covid en 2020 à l'hôpital, je lui ai bien posé la question de l'hospitalisation en lui disant que ça ne changerait sûrement pas grand chose. Elle ne voulait pas, elle voulait l'accompagner, elle était très au clair, que si elle souffrait pas elle aimait autant qu'elle reste à l'ehpad et du coup ça c'était samedi après midi, elle est restée avec elle tout le temps et elle est décédée à 5h ce matin, 36h après quoi. Mais elle était apaisée,** j'ai pas eu la fille depuis.

- *C'est l'Ehpad qui t'a appelé ?*

En Fait j'ai appelé ce matin pour savoir comment elle allait et ils m'ont dit qu'elle était décédée

- *Pour cette dame-là tu n'étais pas là au moment du décès, Est ce que tu as souvenir d'un moment où tu étais là au moment du décès ?*

J'ai jamais été là au moment du décès

- *Émotionnellement tu te sens comment quand on t'annonce le décès ou quand ta prise en charge se termine parce que la personne est décédée, qu'est-ce que ça te fait ?*

Je dirai que quand c'est attendu et que je sais qu'ils ont été soulagés et que j'étais contente de ma prise en charge sur le plan de la douleur, douleur totale on va dire. Là c'était une dame démente, donc j'avais énormément de mal à communiquer avec elle. Après il y a toujours de la tristesse. Après ça dépend du vécu d'avant avec les patients, là les deux dernières dames, c'était des dames que je ne connaissais presque pas, que j'ai connues 1 an en Ehpad, que j'ai vu 2 fois que je ne connaissais pas très bien. Après quand c'est les patients que je suis, connais depuis 10 ans, c'est plus difficile parce qu'en général je suis la famille, je récupère tout le monde derrière,

- *Tu les revois après ?*

Oui je les revois après

- *Tu continues de les suivre eux aussi, ils continuent de venir te voir ?*

Oui en général

- *Est-ce que y'a d'autres émotions qui te viennent quand tu as des prises en charge qui se terminent sur un décès comme ça, est-ce que t'as déjà ressenti d'autres choses ?*

Après c'est du soulagement quand même hein, quand on se dit qu'ils sont très très âgés... Il y a plein de patients âgés qui me disent qu'ils en ont marre quelque part, quand ils partent tranquillement on va dire, c'est un peu un soulagement, qu'ils aient pu partir sans souffrir.

J'ai jamais eu le cas de gens jeune, j'ai signé un certificat de décès mais que je ne connaissais pas, mais là c'est pas pareil (rire)

- *C'est clair (rire), est-ce que tu as des indices j'imagine, cliniquement qui te font dire que la fin est proche, est ce que tu arrives à dire ? Comment tu en parles ?*

Quand j'ai la famille je leur demande ce qu'ils en pensent et en général ils savent très bien. Ils se rendent bien compte, ils disent que la personne n'est plus là, qu'elle ne réagit plus, déjà quand ils ne mangent plus c'est la première étape, et après quand ils sont somnolents qu'on a du mal à les réveiller, les gens se rendent bien compte que ça va sur la fin quand même

et après il y a la respiration : comme la respiration qui se modifie, ça c'est pareil mais en général les enfants la famille, ils le disent.

- *Ton ressenti, tu trouves que les familles elles arrivent bien à savoir ?*

Comme nous, un ressenti complètement subjectif en fait, **il y a quelques signes objectifs quand ils commencent à gasper tout ça**, mais ils le savent avant.

- *Quand tu disais à la famille tout à l'heure de la dame qui est décédée ce matin que tu avais bien préparé le terrain avant est-ce que ça veut juste dire expliquer la pathologie expliquer ce que toi tu vas faire ou est-ce que c'est aussi expliquer ce qui se passe sur la fin ?*

J'ai pas j'ai pas anticipé parce qu'elle ne m'a pas posé la question après sur les rôles agoniques, j'explique, si ils ne me posent pas de question j'en dis pas plus, après ça dépend vraiment des questions qu'ils posent, cette dame ça allait tellement vite en fait moi je lui ai laissé l'oxygène et l'hydratation, elle avait 500 ml sous cutané, que j'ai mis vendredi et je pensais l'arrêter ce matin justement en disant que ça ne servait à rien mais je laisse toujours la sous cut une semaine. J'ai pas eu à discuter de tout ça, ce qui est compliqué c'est les arrêts de traitement, de l'hydratation, donc ça

je l'ai pas fait pour elle. Après voilà avec sa fille, on a beaucoup discuté parce qu'elle est énergéticienne, j'avais vu sa maman le vendredi, je l'ai appelé samedi, **elle m'a dit "dans la nuit, on est en connexion j'ai senti que ça n'allait pas, que ça n'allait pas passer"**, honnêtement je pensais qu'elle allait mourir rapidement, peut-être pas aussi rapidement quand même, mais la fille le savait. (- D'accord)

Pour l'autre dame il y a trois semaines c'était pareil, il y avait quelqu'un qu'il restait tout le temps avec elle depuis quelques jours

- *Et après le décès, par exemple dans la situation (celle-là est un peu récente) mais celle d'il y a trois semaines, est-ce que y'a des choses qui t'ont marqué sur la suite, une fois que la personne est décédée ?*

Ça dépend vraiment, parce que là je connaissais pas du tout la fille, je l'ai vu la première fois y a 3 semaines, je l'avais eu au téléphone, je l'ai vu quand j'ai signé le certificat de décès, **je l'ai eu au tel 1h avant, mais je la connaissais pas du tout, après c'est une famille que je ne connais pas, j'y travaille depuis 3 ans et je l'ai vu 10 fois, elle avait déjà des troubles cognitifs donc il n'y avait pas trop d'échanges enfin c'est un peu différent des patients que je connais**, je suis plus triste quand même,

- *Je prends le temps de relire juste pour ne pas oublier de choses. D'après toi, est-ce que tu arrives à décrire ton rôle dans ces prises en charge par rapport à toute la situation, est-ce que tu arrives à décrire quelle est ta place là-dedans, comment tu te sens par rapport à ça ?*

Pour le coup **on a un rôle de coordination c'est là où on a le plus de rôle de coordination je pense, de la femme de ménage, à l'auxiliaire de vie, au médecin de l'hôpital si besoin, aux infirmiers, à la famille. Il faut vraiment arriver à avoir le même discours avec tout le monde déjà, un peu près au moment, parce qu'ils se parlent entre eux aussi, à d'autres moments éventuellement, et là pour le coup c'est vraiment un rôle de coordination, de réexpliquer les choses à tout le monde à un certain moment, même aux infirmiers et puis oui pour moi c'est surtout ça et puis après soutien de la famille, soutien de l'équipe...**

- *Tu intervies quand même très souvent en ehpad quand tu fais ce genre de prise en charge ?*

A la maison c'est pareil, (*oui c'est vrai*) l'équipe infirmières, le kiné qui la connaissent.

- *C'est super intéressant que tu me dises exactement ça, tu te sens quand même plutôt dans l'équipe où est-ce que t'as une place plutôt ... ?*

Oh non dans l'équipe, en général je m'arrange pour travailler avec des infirmiers avec qui ça va, j'ai l'habitude de travailler pour ce genre de prise en charge,

- *D'accord et par rapport à tout ce qui est décision tu parlais tout à l'heure de partager cette décision là un peu avec l'équipe de la Hotline, avec l'équipe de MRSI ou l'EMSP, par rapport à l'équipe dont tu parlais toi tout à l'heure, est-ce qu'ils interviennent aussi ?*

Moi ça ne m'est jamais trop arrivé. Après quand j'appelle quelqu'un ils sont au courant, après c'est vrai que je leur dis pas forcément qu'ils peuvent appeler la hotline, enfin n'importe qui peut appeler, je sais mais ils gèreront pas les problèmes liés au décès ou à la prise en charge d'un point de vue personnel pour les soignants.

- *Oui oui bien sûr*

Mais même si c'est des décisions dont je suis un peu près sûre maintenant parce que j'ai un peu plus d'expérience je demande quand même l'avis, il y a plein de médecins qui me l'ont dit pour mon mémoire, on ne peut pas être tout seul à assumer la décision quoi.

- *Oui c'est super important et puis c'est déjà ressorti. J'avais une question sur la relation avec les proches, avec la famille avant et après le décès, finalement tu y as déjà répondu...*

Ça dépend, c'est quel monsieur qu'on avait vu ? C'était le monsieur qui était à ****. Donc sa femme a déménagé, elle vient de changer de médecin. Ça fait un moment qu'il est décédé, en octobre 2020, donc je l'ai vu pendant 2 ans et elle vient de changer de médecin, et elle faisait les aller retours avec sa fille pendant un moment.

- *C'est une belle histoire, je me souviens bien. De façon plus générale, c'est des questions un peu moins médicales. Comment tu dirais que ton vécu personnel influence dans ces prises en charge là, est-ce que par rapport à toi ton histoire, tu as l'impression que ça a un rôle sur comment tu vis le décès de tes patients ? Quelque part c'est ton métier, en plus tu as fait une formation supplémentaire là-dessus, est-ce que tu arrives à séparer les deux ?*

Oui, moi je sépare complètement (rire), après j'ai pas encore eu de soins palliatifs à gérer à la maison ou auprès de mes proches, mes parents, enfin si ma grand-mère mais elle était très âgée mais c'est pas moi qui ai géré directement. Sinon non ça ne rentre pas trop en compte.

- *Réciproquement ces prises en charge là que tu fais toi, par exemple celle de ce week-end-là, comment elle retentit sur ta vie perso à côté, ça te fait quelque chose ?*

Ben là elle était en ehpad, **c'est très différent s'ils sont en ehpad ou s'ils sont tout seuls à la maison déjà, avec les soignants, avec les proches. Là j'ai bien dormi mais souvent je dors pas bien quand même** (rire). **Quand ils sont sur le point de décéder à la maison avec juste la femme ou la fille mais bon c'est juste le temps du décès quoi. Pour moi en ehpad c'est complètement différent, parce qu'il y a du monde, qu'ils sont formés.**

- *Oui il y a quelqu'un la nuit. Et je me souviens sur la situation où on avait été ensemble tu avais donné ton numéro de téléphone perso à la famille, est-ce que c'est un truc que tu donnes quand tu fais des fins de vie justement à la maison, où il n'y a pas d'autre soignant ou est-ce que c'est un truc que tu fais vraiment exceptionnellement ?*

Je le fais que pour les fins de vie domicile, hier j'ai failli donner mon téléphone à la fille, les soignants l'avaient donc je ne lui ai pas donné.

- *Mais tu le donnes aux soignants*

En ehpad je le donne aux soignants, bon là j'ai hésité je ne l'ai pas fait, après à la maison je le donne, après objectivement je coupe mon portable la nuit, donc bon mais s'ils veulent m'appeler la journée ils m'appellent. Et en pratique ils n'appellent pas.

- *Ils ne t'appellent jamais ?*

Ça n'arrive pas souvent, la dernière fois c'était le monsieur (d'il y a 2 ans), là j'en ai deux en cours donc je pense que je vais le donner demain.

- *Par rapport à l'équilibre, au retentissement de toutes ces prises en charge qui peuvent être chargées émotionnellement, est-ce que t'as mis en place certaines techniques d'adaptation, qu'est-ce que tu fais pour gérer ça ?*

J'ai un groupe de supervision quand même avec une psychologue, j'ai un groupe de pairs, j'y vais quand je peux, quand ça ne tombe pas le même jour, tous les mois aussi et après je voyais quelqu'un a un moment donné, là j'ai arrêté.

- *La supervision tu peux juste développer ce que c'est par rapport au groupe de pairs ?*

On est 6 médecins avec une psychologue donc on paye, c'est une fois par mois c'est 2 heures le soir, la première heure on fait un tour d'horizon pour savoir s'il y a une situation délicate pour l'un ou l'autre, et la deuxième heure, il y en a un qui présente une situation compliquée, et on en parle pendant 1h, avec la psychologue qui donne son avis de psychanalyste pour nous aider à gérer.

- *C'est intéressant mais ce n'est pas quelque chose qui est organisé, c'est chaque groupe qui se met ça en place tout seul ?*

Oui c'est ça

- *On arrive au bout des questions qu'on a préparé, il y a des choses que tu as envie de rajouter, sur tout ça ?*

Bah non enfin après c'est des prises en charge quand même hyper intéressantes mais oui c'est assez fort émotionnellement, dans le bon sens du terme.

- *On n'en a pas trop parlé au début mais j'imagine que ça prend du temps, surtout avec ton activité quand même fournie à côté, et le week-end, le soir ?*

Oui bah c'est compliqué. Après moi le week-end je n'y vais pas, je m'étais même dit que s'ils m'appelaient pour le certificat de décès, j'y allais pas ce week end, de toute façon SOS y va le week end, c'est juste la journée où ils n'y vont pas, **on y va et on n'est pas payé.**

- *OK très bien bah écoute moi j'ai fait le tour*

Entretien II

Présentation :

Donc j'ai 49 ans je suis IDE depuis 2009 et j'ai exercé jusqu'en 2015 dans des centres hospitaliers (pas des CHU) quand j'ai été diplômée, j'ai travaillé en chir ortho après je suis allée en médecine gériatrique (où là on avait des soins pal) avec un médecin Gériatre et formé aux soins pal'. Ensuite qu'est-ce que j'ai fait, j'ai travaillé en hépato gastro où là on était énormément confronté à des décès, on traitait beaucoup les cancers du pancréas notamment, les gens partent assez vite, puis d'autres cancers. C'était l'époque où il fallait travailler beaucoup sur les pools, où il fallait qu'on soit polyvalents donc moi après j'ai été formée à l'hospitalisation de jour où on faisait les chimio en journée et après j'ai travaillé parce qu'après j'ai déménagé et après j'ai beaucoup travaillé en EHPAD, où là aussi on est confronté à la fin de vie, l'accompagnement, c'est sur un lieu de vie donc c'est différent. Et après c'était plus en lien, je travaillais dans des labos et après ici en santé publique.

- *Donc ce qui nous intéresserait plutôt, ce qui effectivement sur les lieux de vie donc comme tu disais soit en ehpad soit en libéral, est ce que tu as fait du libéral ?*

Non jamais.

- *Donc on va essayer de se concentrer sur cette période-là en ehpad, est-ce que toi tu as une formation particulière si tu as passé des DU des trucs particuliers ?*

Non, après j'ai eu des formations intra CH et des trucs comme ça. Et après (mais qui est pas en lien), sur les soins pal, parce qu'on avait des personnes qu'on accompagnait sur la fin de vie, là on travaillait beaucoup avec la musique, les massages, on avait eu des formations mais intra hospitalier. Mais j'ai pas de formation diplômante.

- *D'accord ok donc nous là l'objet de notre étude c'est qu'on s'intéresse aux soignants en général qui prennent en charge des fins de vie à domicile ou en lieu de domicile (donc l'ehpad ça rentre en compte jusqu'au décès), j'imagine que forcément tu as forcément été confrontée à ça, est-ce que tu peux me dire comment ça se passe pour toi, est-ce que t'as eu un exemple en particulier qui te vient en tête quand on parle de ça ?*

Alors déjà la mort pour moi c'est pas quelque chose qui me pose un problème... de conscience. Vis à vis de la famille et vis-à-vis du patient. Donc c'est des moments que j'aime bien, c'est des moments privilégiés que tu as avec nul autre pareil, et chaque décès est différent. Après moi celui que j'ai le plus en tête, c'est une dame en ehpad, qui est là depuis très très longtemps en ehpad, sa plus grosse pathologie c'est de l'insuffisance respiratoire, elle est sous oxygène en permanence, elle a des aérosols énormément de fois par jour et **c'est une mamie qui est complètement grabataire mais qui a quand même toute sa tête.** Et comme elle est là depuis longtemps, elle n'a qu'une fille, son époux je pense est décédé et sa fille n'est ni mariée et n'a pas d'enfant donc vraiment **il y a un lien très fusionnel entre la maman et sa fille, et donc du coup même sa fille, on est très en lien avec elle, ya un réel lien qui s'est noué avec sa fille aussi (qu'avec la mamie).** Donc cette dame va très bien, va relativement pas mal, et après son état se dégrade, il y a eu période où l'insuffisance respiratoire devient vraiment... oui vraiment une grosse dégradation, on ne la lève plus, elle mange beaucoup moins et je crois pas qu'on mette en place.... Je crois pas qu'elle soit douloureuse, j'ai pas souvenir qu'on mette en place soit des morphiniques, soit des choses comme ça. Juste voilà, l'insuffisance respiratoire se dégrade, donc on prévient la fille, que sa maman va un petit peu moins bien et moi je me rappelle j'étais d'après-midi, **ça faisait quelques jours qu'elle allait pas bien,** et avant de prendre

mon service, je demande à ma collègue qui est une infirmière qui pendant longtemps n'a pas travaillé, qui a un certain âge, qui reprend, qui a un peu moins d'habitude et tout ça. Donc **je lui dis "comment va Mme L ?"**, je crois qu'elle me dit **"ça ne va pas trop mal"** et ça m'a étonné et donc avant les transmissions, je suis descendue au rez-de-chaussée voir la dame. Et là je me dis bon on arrive au bout, vraiment je ressentais que la dame allait partir. Donc je lui prends la main et je lui dis **"je reste avec vous, j'appelle votre fille, et faut vraiment que vous vous accrochiez pour attendre votre fille, parce que c'est vraiment important qu'elle soit là"**, donc j'appelle sa fille, je lui dis **bon je pense que l'on est au bout là je pense qu'il faut que vous veniez, donc elle arrive tout de suite** et je crois que je remonte, je dis à mes collègues, je fais pas les transmissions, je reste parce que j'attends sa fille parce qu'elle va mal et je pense qu'elle va partir maintenant. Je me rappelle ma collègue me dit "ah bon tu crois ?" Je lui fais "oui j'en suis sûre", et là elle descend avec moi. Donc je m'assoie à côté Madame L et je lui reprends la main, bon allez j'attends avec vous, votre fille va arriver, donc faut que vous vous accrochiez. **Voilà donc on attend j'ai trouvé que c'était long, c'était long, c'était long, je crois que je lui disais "accrochez-vous elle va bientôt arriver"**. J'entends la porte s'ouvrir, je vois sa fille Mme L rentrer, tout de suite je me rappelle, elle enlève toutes ses affaires, qu'elle jette. **Elle va voir sa maman et elle la prend dans ses bras, je crois que même que je l'aide, et là je me recule je me mets au pied du lit, donc du coup sa fille la tenait comme ça et moi je voyais Mme L (face à moi) mais c'est vraiment ça, c'est sa fille qui l'a pris dans ses bras et elle a poussé son dernier soupir** mais vraiment. et donc après j'ai dit à sa fille, elle l'avait dans ses bras, elle disait "je suis là Maman, je suis la maman" et là j'ai dit à sa fille "ça y est elle est partie". Après on l'a allongé et **je crois qu'après on a pris sa fille dans les bras et je crois qu'on a pleuré un peu tous ensemble parce qu'on était tous attachés hein.** et voilà et **c'était je crois un des plus beaux moments de ma carrière,** j'en ai eu d'autres avec des fins de vie, on a accompagné un homme qui était au sein de l'hôpital et **vraiment c'est les plus beaux moments, où là tout le travail prend son sens en fait,** mais en fait tu fais rien, tu fais rien du tout, de ta formation de tout ça, en fait t'apporte rien, je sais pas comment dire, **tu fais rien de ce qu'on t'a appris, c'est juste euh, tu ressens les choses et c'est bizarre mais après y'a plein de choses à un moment, je crois qu'on développe un sens où on sait quand la personne va partir et on le sait, on le ressent, on ressent.** Mais cliniquement j'ai pas d'élément concret,

- *Tu n'as pas l'impression que ce soit quelque chose de technique ou de définissable ?*

Voilà et tu sais des fois tu dis j'ai pas d'élément concret à apporter, mais je sais que c'est maintenant.

- *C'est rigolo parce que d'habitude quand on parle d'évoquer une expérience en particulier aux gens que j'ai pu interroger, ils commencent par parler d'une situation qui s'est plutôt mal passé, et toi spontanément tu commences par dire ce qui s'est bien passé donc c'est très intéressant. Est-ce que tu as l'impression que inversement il y a aussi d'autres situations où t'as pu avoir des difficultés ?*

Non jamais, mais sur l'accompagnement vraiment non, après je me suis posée plein de questions, mais là c'est pas vraiment en lien avec le domicile, on a eu un patient qui avait notre âge, on était une équipe d'IDE, **on était 2-3 IDE à avoir à peu près le même âge, et on avait un patient qu'on a pris en charge à partir du mois de mai, découverte d'un cancer du pancréas et il est parti en septembre, et c'était une personne qui avait notre âge, qui avait des enfants, un peu plus âgés que nos enfants et qui avait une épouse et en plus il était dans le milieu, c'était des infirmiers. Et je me rappellerai toujours, je trouvais ça difficile, c'est qu'on disait jamais, soit au patient soit à son épouse, qu'il allait mourir,** tu sais que voilà le cancer du pancréas est foudroyant, que on va mettre en place des choses oui, parce qu'il est jeune, qu'il faut essayer mais **je trouvais qu'on laissait**

espérer des trucs, tu vois, il a une infection sur le porte à Kat, il a été traité, mais on savait bien qu'on traitait pour faire quelque chose mais qu'il n'y avait pas... et je trouvais qu'on laissait de l'espoir et j'en avait parlé au médecin, et je disais "c'est pas bien ce qu'on fait, parce qu'on ne dit pas la vérité, on n'emploie jamais "le monsieur va mourir quoi", donc là son épouse se prépare, et **je me rappelle un gastro m'avait dit, si on ne laisse plus d'espoir, en fait on fait mourir la personne avant, c'est pour ça qu'on ne le dit pas. Et je me dis quelque part c'est vrai que pour certaines fois il faut faire croire en fait.**

Ça fait du bien en fait, mais bon certaines fois il faut pas laisser.

- *Est-ce que sur le moment où tu étais en EHPAD tu as rencontré des difficultés d'ordre organisationnel ou technique si sur le plan relationnel ou émotionnel ça s'était plutôt bien passé ?*

Non parce que en EHPAD, comme on est toute seule infirmière, qu'on n'a pas beaucoup de chef, on peut faire beaucoup de choses sans rien dire à personne. Par exemple, pour quelqu'un qui en fin de vie, moi faire les toilettes de la tête aux pieds je pense que... moi je suis contre, **oui que la personne soit bien, que la personne soit propre, mais aller lui faire une toilette, je vois plus aucun intérêt, mais par contre que les filles viennent, et fasses des massages, ça je trouve que ça a du sens**, mais aller laver une personne je vois pas l'intérêt. Et ça avec l'équipe, alors on était en petit comité tout ça et on se le disait le matin, moi **je me rappelle une patiente qui était en fin de vie, euh, ben voilà je disais aux filles, vous ne faites pas de toilette, vous la massez, vous la parfumez, parce que ça fait du bien avec l'eau de Cologne, ça rafraîchit, pour son confort à elle, pour le confort de la famille** quand elle vient dans la chambre, que la chambre sente bon, que la patiente soit bien. Quand les pansements nécessitent d'être changés je le fais, mais je ne le ferai pas... euh on arrête tout. Et moi **je demandais juste au médecin qu'il me prescrive soit le patch de DURO, soit voilà, mais après on était très libres tu vois personne venait vérifier que Mme Machin avait fait sa toilette, parce qu'on disait rien à personne, on s'organisait nous, entre l'équipe d'AS et moi.**

- *Du coup pour le moment du décès, toi, donc tu as déjà évoqué les émotions, me raconter cette histoire-là c'était plutôt des émotions positives, est-ce que tu as souvenir d'avoir d'autres émotions qui te traversent à ce moment-là, au moment où tu accompagnes quelqu'un, au moment où il passe de l'autre côté ?*

Non, non non parce que je te jure, j'ai pas un truc où je me dis euh... Non j'essaye euh... En fait oui, alors ça c'est très personnel hein, mais **je ne ferme jamais une porte d'une personne qui va partir, parce que je me dis qu'il ne faut pas qu'elle se sente seule parce que si elle part au moment où je ne suis pas là, ben ... c'est un truc très personnel. Je dis toujours que je suis là, qu'elle a le droit de partir quand elle en a envie, qu'avec moi ça ne me dérange pas je lui dis si elle veut partir quand je suis là, qu'elle parte, si elle veut partir quand je ne suis pas là, ben qu'elle parte aussi** et euh voilà. Et après souvent avec les familles oui moi j'ai toujours euh... alors je ne me suis jamais posée la question, **je demandais à la famille, est-ce que vous voulez que je vous appelle si je sens qu'elle va partir est-ce que vous voulez être là ou est-ce que vous préférez que je vous appelle quand elle est partie, ouai je m'assure de savoir ce qu'ils veulent, la famille.** Oui et puis j'ai pas peur d'appeler non plus, j'ai pas d'appréhension d'appeler la famille, à dire elle est partie. **Quand la personne est partie et que la famille vient après, je voulais toujours que ça soit une jolie jolie chambre** tu sais avec les lumières tamisées pas la lumière du plein jour, là tu vois tous les défauts, j'essaye que ce soit joli, que la chambre sente bon, que ça soit des jolies lumières pour **que tu sais la famille puisse se recueillir si elle en a envie**, que ce soit pas comme si elle était encore en vie quoi.

- *Tu as déjà répondu aux questions d'après, c'est super (rire) la question d'après le décès, est-ce que y'a des choses que tu fais dans les heures, les jours ou les semaines qui suivent, des choses qui t'ont marquée particulièrement ?*

Ah oui, alors euh... **moi j'aime bien faire les toilettes mortuaires, parce que j'aime bien prendre soin**, qu'elle soit tout bien, alors y a le collier cervical qui est une horreur, c'est pas très joli, ça je trouve que ça déshumanise tout de suite, ou des fois on te dit qu'il faut bander pour pas que la bouche soit ouverte (soupir) tout ça je déteste. **Ce qui me choque toujours c'est que dans les lieux de vie, en ehpad, la personne n'est pas partie, que déjà la chambre est prise par quelqu'un d'autre.** Et ça pour une famille, alors pour une équipe soignante c'est difficile mais on va dire que c'est notre travail, et qu'il faut aussi qu'on prenne un peu de recul, parce que si on commence à mettre trop de sentiments autour, on n'est plus soignants, mais moi je trouve pour une famille, tu sais que la personne décède le lundi et le mardi on dit à la famille qu'il faut vider toutes les affaires, et le mardi soir il y a quelqu'un dans la chambre et je trouve que c'est humainement, et puis même pour l'âme, **alors je ne crois pas en Dieu, je crois pas en tout ça, mais je pense qu'une personne a besoin de partir, il faut que la chambre se déshumanise.** Je trouve que à peine une personne décédée, que le corps est parti, qu'on mette tout de suite dans la chambre, je trouve que nous en tant que soignants, la personne qui va la remplacer en fait elle la remplace déjà mal, et tout de suite, on ne va pas... c'est pas aimer mais cette personne-là, elle est pas à sa place en fait, mais c'est pas elle qui l'a choisi, c'est l'institution qui fait que.. Et déjà on compare...

- *Et après dans les suites plus en général pas forcément pour la situation dont tu parlais avec Mme L, est-ce que t'as déjà accompagné des familles après derrière, à l'enterrement ?*

Non jamais, alors il y avait des familles qui euh.. je crois que pour Mme L mais je me sentais pas ma place en fait tu vois, **après Mme L, fille, on s'est revues, je suis allée boire le café chez elle, on a reparlé de sa maman, elle me montrait la maison les affaires de sa maman et tout ça mais je trouve que je me sens pas à ma place, ce n'est plus ma place là [aller à l'enterrement].** Après c'est leur moment à eux de famille et pas de moi, même si des fois on a été très proche...

- *Tu abordes parfaitement la question de la place, par rapport à ton exercice professionnel, du moment où tu travaillais en EHPAD, est-ce que tu peux décrire la place que tu avais l'impression d'avoir au sein de l'équipe ? tout à l'heure tu parlais de l'équipe de soins donc aide-soignant infirmier, et avec le médecin ? Puisque c'est aussi le thème de la thèse, dans l'équipe globale de l'EHPAD, qu'elle était ta place ou ton rôle ?*

Ben après ça va dépasser la fin de vie, en fait **l'ehpad c'est un dysfonctionnement permanent**, c'est parce que nous en tant que soignant (aide-soignante et infirmière) en fait on ne peut exister, faire notre métier dans la bien traitance, parce qu'autrement on est tout le temps maltraitant, à un moment il faut être honnête, **toute la journée, c'est des successions de maltraitance**, et ya ces moments-là où tu vas pouvoir agir sur les toilettes, sur un moment avec la résidente ou le résident et ben, c'est là en fait où euh... **c'est sur ces moment-là qui sont hors de l'institution, qui ne sont qu'un moment entre 2 êtres humains, entre plusieurs êtres humains (trio aide-soignante infirmière et la résidente), ce n'est qu'une relation, c'est ces moments-là qui sont bientraitants.** Autrement tout le reste, et même avec la meilleure volonté du monde, tu fais de la distribution de médocs rapidement, tu passes vite d'un patient à un autre parce que tu es toute seule. Le lien avec le médecin généraliste... parce qu'**aujourd'hui c'est ça hein, c'est les médecins généralistes qui n'ont pas le temps, tu pars au plus pressé, t'as des familles qui te demande tout, c'est normal ils payent**, donc ils demandent un service que des fois tu ne peux pas. C'est très conflictuel avec les familles parce qu'il y a cette notion

d'argent qui est hors de tes compétences et tu peux pas répondre à leur demande. Et puis tu as ces moments de repas.... Moi je n'ai rien aimé de l'EHPAD hein, de mon travail en EHPAD, sauf des moments mais qui ont été les plus beaux de ma carrière, de lien que tu peux avoir avec quelqu'un, soit dément, mais c'était cinq minutes sur euh... Je me rappelle d'un papy complètement Alzheimer, et les seuls moments qu'on partageait c'était quand on regardait le tour de France tous les deux, et qu'on s'asseyait tous les deux et qu'il me racontait... et c'est con hein je ne faisais rien du tout et voilà, et ça a été des moments mais vraiment de liens, où tu as toute ta place de soignant sans être soignant en fait, mais tu sentais que tu accomplissais quelque chose qui avait du sens. Oui c'était les seuls moments où ça te donnait du sens à ton travail.

- *On parle beaucoup beaucoup de collégialité en ce moment, de décision partagée, de discussion inter équipe et tout ça, est-ce que toi t'as ressenti ça quand tu étais à l'ehpad par rapport à des décisions d'hospitalisation, d'arrêt des thérapeutiques ?*

Oui, après **c'est tout le lien qu'il y a avec les médecins, ya des médecins généralistes qui quand tu les appelles qui étaient vraiment à l'écoute**, quand ils venaient faire leur visite et tu leur disais, il faut vraiment mettre en place par exemple des vrais antalgiques mais vraiment, pas le doliprane, on était dans le confort. T'as des médecins qui étaient vraiment à l'écoute et qui te disaient alors qu'est-ce que tu veux ? vraiment qui te posaient cette question, et tu pouvais lui dire ben faut aller, ou de la sédation ; **qui étaient vraiment ouverts et qui prenaient en considération ton choix. Après l'hospitalisation**, oui après c'était nous qui appelions, combien de fois on a appelé, à l'époque c'était **SOS médecins, qui venait et quand il nous le faisait pas hospitaliser, on avait les boules, parce que nous on estimait que c'était bon.... collégiale, je crois pas qu'il y ait de décision collégiale**,

- *C'est super intéressant d'avoir le retour...*

C'est tout le tout le lien qu'il y a entre un médecin et l'équipe, soit t'as des médecins qui sont vraiment à ton écoute, et qui prennent en considération ce que tu dis, ou d'autres, qui font leur boulot et qui font les prescriptions, toi t'expliques un truc, il s'en fout... Déjà ils ont pas le temps, je sais pas pourquoi en fait ils prennent des patients à l'EHPAD, des fois je me pose la question...parce qu'ils ne les connaissent même pas, ils regardent les bilans, ils répondent à la demande des familles. Voilà oui quelquefois même, la famille obtient plus que ce que nous on voudrait, voilà, donc ya tout ceux... on n'est pas grand-chose dans ce processus collégial, par contre la famille et la fille, elles ont tout ce qu'elles veulent d'un médecin, et nous on pisse dans un violon. (rire) pas tout le temps mais oui je me rappelle des trucs sur la vaccination et la famille avait tout ce qu'elle voulait, c'était eux qui nous amenaient les prescriptions, la famille ! Mais bon voilà c'est particulier l'EHPAD, très très particulier.

- *Il me reste quelques questions qu'on n'a pas encore abordées, sur plutôt l'interaction (toujours en EHPAD) Comment tu as l'impression que ta vie personnelle peut jouer dans ces prises en charge là ? Est-ce que t'as l'impression que ça peut jouer ou est-ce que c'est complètement séparé ?*

Ah noonon, moi je me rappellerai toujours, tu sais **à l'école d'infirmière on te dit "attention aux transferts, pas d'affect...."** je suis infirmière sur le tard, donc j'avais une autre expérience, pas du tout médical. **Et je pense que c'est ce dont la famille a besoin, alors bien sûr tu ne vas pas rentrer dans une chambre et pleurer avec la famille**, ce qui n'a aucun sens, **mais partager la peine, prendre dans ses bras une mamie...** Quand la famille est là, la prendre dans ses bras, tu vois, l'attendre au pied de la chambre, en leur disant attention, parce qu'il y a des fois y'a des gens qui meurent avec des visages crispés, les prévenir, leur expliquer, **c'est faire ce qu'on voudrait qu'on te**

fasse, en fait moi c'est ça, moi j'aime avoir en face de moi quelqu'un d'humain, qui m'explique comment quelqu'un que j'aime est décédé, euh, est-ce qu'on était là, est ce que l'équipe était pas là, c'est ça, c'est ce lien-là, en plus c'est un lieu de vie, ils nous voient tous les jours. On les voit plus souvent que notre propre famille quelques fois, je pense que tu as besoin de ce lien humain. Oui je fais ce que j'aimerais qu'on me fasse. J'aimerais jamais aller en EHPAD, je touche du bois, mais j'aimerais qu'on m'accompagne dignement, je suis pas une vieille qui va mourir quoi, voilà, qu'on ait un peu d'humain dans ce lieu de vie qui est si peu humain.

- *Comment ces prises en charges là que tu as faites, comment tu estimes qu'elles retentissent sur toi ta vie perso, est-ce que ça te fait quelque chose après en dehors ?*

Non, dans la fin de vie, j'ai pas de souvenir mais **c'est des chouettes moments, elle est partie c'est triste mais elle est bien partie**, ou en tout cas on a fait tout ce qu'il fallait pour que ce soit vraiment un moment unique. En fait ya un moment, **tu ne fais pas la même chose avec tout le monde, que ce soit vraiment un moment unique** et avec elle et tu n'aurais pas fait pareil avec quelqu'un d'autres, c'est entre elle mais aussi mes collègues hein, **qu'on ait vécu tous intensément, que ce soit unique et un chouette moment pour tout le monde, même si c'est un moment triste, mais après oui tu es triste, surtout pour la famille parce que c'est une perte de quelqu'un qu'ils aiment, mais un bon moment pour la personne qui est partie.**

- *Très beau mot de la fin (rire), moi j'ai fait le tour de mes questions mais je sais pas si t'as des choses à rajouter ? des réflexions qui te viennent ?*

Ce serait bien que dans le milieu, mais tout milieu hein, qu'on puisse accompagner vraiment la vraie fin de vie. Mais même au-delà, même quand c'est le choix délibéré de quelqu'un, qu'on puisse l'accompagner. Ce serait chouette qu'il y ait des services dédiés au suicide assisté, ou je sais pas comment on dit, qu'il y ait vraiment des services avec des équipes formées pour accompagner et la famille et la personne pour faire de ce moment-là, tu sais vraiment que ce soit pas des suicides, que ce soit de l'accompagnement de fin de vie. Ça ce serait vraiment chouette, qu'une personne puisse choisir le moment où elle part, ce serait vraiment chouette, et qu'elle soit entourée d'une équipe formée, pour expliquer à la famille tu sais, quand c'est trop difficile, quand elle peut pas l'expliquer mais qu'il y ait des personnes qui puissent expliquer le choix de la personne de partir avant. Moi je pense que tout seul c'est un peu triste, c'est mieux de mourir avec du monde. Ou si tu fais le choix de mourir tout seul... Moi j'ai vu des gens qui ont fait le choix, qui attendaient qu'il y ait personne.

Moi je me rappelle d'un jeune en hépato gastro, il y avait sa copine ou sa femme, on l'accompagnait, il était sur la fin, et son épouse nous dit "bon je vais fumer ma cigarette", oui oui allez-y. Et on en était sûres, parce qu'elle est partie, et on s'est dit, on regardait la montre, dans 5 minutes on va aller dans la chambre du monsieur, et on est allées et en fait il était parti. Donc c'était pour qu'on l'attende, et pour pas qu'elle rentre dans la chambre et que ce soit elle qui le trouve mort, parce que c'est trop difficile. Donc on l'a attendu et elle l'a vu quand elle nous a vu devant la porte. et après on lui a expliqué ça, qu'on l'a ressenti en équipe et qu'on savait qu'il allait partir quand elle ne serait pas dans la chambre en fait. Je pense qu'il a choisi, et on lui a expliqué à son épouse, qu'il avait vraiment choisi son départ et ça c'était chouette.

Donc oui moi c'est mes meilleurs moments, parce que **c'est des choses qu'aucun médecin pourra faire, et qu'il y a que, nous, parce qu'on a une sensibilité, alors pas toutes hein, mais on a cette sensibilité-là qui je pense est propre à notre métier.**

- *J'en profite juste pour te reposer la question, tu m'as dit tout à l'heure c'est pas quelque chose de technique ou définissable mais est-ce que tu peux donner des exemples de choses qui te font sentir que la fin est proche ?*

Je sais pas, non je sais pas.

- *Mais tu arrives à en parler quand même aux familles du coup comme ça ? Qu'est-ce que tu peux leur dire ?*

Ah oui, moi je leur dis, je le sens. Je me rappelle, il y avait une autre dame, c'était un soir, donc sa fille m'avait dit : vous m'appellez tout ça, voilà. Et le soir avant que je parte, j'appelle sa fille, je lui dis, je pense que ce serait bien quand même que vous veniez parce que je pense qu'elle va partir. Quand elle arrive, sa fille, je lui dis je vous ai appelée, en fait j'en suis plus sûre. Je suis plus sûre si elle va vraiment partir là, mais je sais pas. Et puis je crois qu'elle était pas partie tout de suite, elle était partie quelques jours après mais pas quand je l'avais senti. Mais après je sais pas mais c'est vraiment indéfinissable. Je sais pas, des fois j'ai été choquée hein, je suis rentrée et elle était déjà partie et je pensais qu'elle allait tenir plus longtemps. Mais il y a des fois tu vois, t'as ce ressenti. Je me rappelle de plein de fois où j'appelle la famille et je me rends compte qu'avec un peu de recul c'est souvent moi qui appelle, je pense que mes collègues devaient être très mal à l'aise, et rarement je me suis trompée hein.

Après je me rappelle d'un mari qui était venu accompagner sa femme et il est resté et après il est parti et c'est lui qui est venu nous voir, donc là je sentais qu'il fallait qu'ils soient que deux, donc là on n'avait pas notre place dans la chambre, et après il est venu nous voir et il a dit ça y est elle est partie. Et je m'en rappelle j'étais avec ma collègue une jeune infirmière, et **après on est allés dans la salle des familles tous les trois et c'est con parce qu'on a pleuré tous les trois, bon après on était quand même attachés à la dame** (rire), on s'était beaucoup attachés à son épouse. Je crois que c'est **la première fois qu'on me remerciait, tu vois que son époux nous disait : merci beaucoup de ce que vous avez fait pour mon épouse** et tout ça. C'est la première fois qu'on me remerciait pour ça. C'est pas ça qui m'a le plus émue hein... Je me rappelle on était tous les 3 et pourtant c'est un homme donc souvent on a un peu plus de recul, tu sais quand tu es avec une fille ou une épouse, c'est pas pareil, entre femme on se prend la main, le rapport physique est beaucoup plus facile. Et là je me rappelle, on était **avec ma collègue, on était assis tous les 3 et on lui a pris la main, alors qu'on aurait eu un peu plus de recul, mais là on devait sentir qu'il avait besoin de ça. Et il nous avait remercié.**

Moi ça toujours été plutôt des chouettes moments, je crois que c'est les plus beaux moments, cet accompagnement, c'est ce que je retiens le plus, après les gens qu'on requinque, on s'en souvient mais ça reste fugace (rire)

- *Super, en tout cas merci d'avoir partagé ça, c'est super intéressant, jusque-là je n'avais que eu des médecins et on parle pas du tout des mêmes choses...*

Entretien M3

Présentation :

J'ai 34 ans, je suis donc une femme, j'exerce en tant que médecin généraliste à ****, à ***. J'ai une activité libérale uniquement de médecin généraliste.

- *Est-ce que t'as fait une formation particulière en plus ?*

Non, pas d'autre formation.

Questions :

- *Donc nous dans notre étude on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge des fins de vie à la maison et qui prennent en charge jusqu'au décès. J'imagine que si tu as répondu ok pour participer c'est que tu as déjà été confrontée à ce genre de situations, est-ce que ça t'est arrivé souvent ? Comment ça se passe pour toi en général ? et est-ce que tu as un exemple ?*

Là comme ça qui me vient en tête, je pense que ça m'arrive 3 à 4 fois par an à peu près, j'ai eu une précipitation de plusieurs à la fin de l'année dernière. Je dirais que j'ai un exemple en tête de il y a 15 jours.

- *Tu peux raconter rapidement cet exemple-là ? Qu'est-ce qu'il s'est passé, quelle était la situation et qu'est-ce que tu as fait ? Ce que tu as ressenti ?*

Alors **c'est un de mes patients que je suis depuis que je suis installée, qui avait 94 ans. C'est un homme assez exceptionnel à qui j'étais assez attachée.** Il y a 2 ans je faisais encore des certificats pour faire du ski alpin en compétition - j'aurais pas dû signer ça mais je le faisais quand même - donc c'était un homme assez actif et qui finalement a perdu vraiment la tête. Il a fait un AVC et qui est devenu après son AVC vraiment grabataire à la maison. Il avait un cancer de la prostate métastatique et il est mort de ça. **Il ne voulait pas aller à l'EHPAD, il voulait mourir à la maison.**

Il a **une fille unique que je connais, dont je ne suis pas le médecin, mais je suis le médecin traitant de son mari à elle** et du coup bah sa famille elle est plutôt restreinte parce qu'il a juste une fille. **On était assez claires sur un projet de fin de vie à domicile parce qu'elle voulait respecter la volonté de son père.** Il s'est éteint un peu gentiment depuis l'été dernier, comme une petite bougie, mais disons que à partir de début janvier j'ai lancé, enfin j'ai vraiment dit à la fille que je trouvais qu'il se dégradait. Dans ces cas-là je fais une fiche Urgence Pallia.

Ben voilà j'ai passé beaucoup de temps au téléphone avec sa fille pour lui expliquer tout ça, pour voir ce qu'on décidait de faire. Pour le coup j'ai fait la fiche Urgence Pallia sans le patient parce qu'il n'était vraiment pas en état d'exprimer sa volonté à ce moment-là, mais il avait laissé des directives assez claires à sa fille quand il était lucide.

Qu'est-ce que j'ai fait bah **j'ai fait la fiche Urgence Pallia, j'ai fait tout toutes les ordonnances de médicaments pour son confort en cas d'encombrement, en cas de dyspnée, en cas de douleur, en cas de..., j'ai essayé de balayer tout ce qui pouvait se passer. J'avais prévenu les infirmières aussi, donc tout le monde avait les médicaments et la fiche urgence pallia.** Et puis sa fille elle avait mon numéro de téléphone, sachant que j'étais joignable jusqu'à 22h tous les jours de la semaine, mais qu'**après 22h00 c'est pas la peine de m'appeler.** Et puis un jour un jeudi après-midi c'est les infirmières qui m'ont appelée. L'infirmière était en panique et me dit : "il respire plus, il respire plus, enfin il respire trop vite, je suis sûre qu'il est en train de faire un OAP !"

J'ai fait **une télé consultation en vrai, parce que je lui ai fait prendre la tension, écouter les poumons, bref, et en fait j'ai vu que effectivement là on était dans une phase pas terrible.** Du coup elle a collé le patch de scopolamine, je lui ai fait donner de l'Oxynorm et **j'y suis allée dès que j'ai pu, à savoir à 19h30 (elle avait dû m'appeler vers 15h).** Quand je suis arrivée il était avec sa fille et son gendre, il était polypnéique, mais **il n'exprimait aucun inconfort.** Il m'a dit : " **Aaaah**

mon docteur !” Bon voilà et puis il était quand même à 50 de fréquence respiratoire, du coup je lui ai donné de l'oxynorm, du valium en gouttes, et **je suis resté 2h avec lui où j'ai titré de le l'oxynorm toutes les 30 minutes. Quand je suis partie il avait une fréquence respi à 20, et il était vraiment paisible, il allait s'endormir.** Du coup je suis partie, j'ai dit à la fille qu'elle continue à donner de la morphine toutes les 30 min et qu'elle pouvait m'appeler s'il y avait des questions. Il est décédé à 1h du matin et du coup j'ai fait le **certificat de décès le lendemain matin avant d'aller travailler. Sa fille vraiment elle était soulagée parce qu'il était très lourd les derniers temps.** Elle m'a dit que je faisais honneur à la profession de médecin généraliste, et qu'**elle était vraiment contente parce que son père il était mort paisible et voilà il s'est endormi sans se réveiller** quoi.

- *Super tu commences par un exemple positif ! C'est arrivé que ce soit plutôt l'inverse, que des choses qui se sont mal passées soient racontées en premier. Est-ce que dans cette situation tu trouves quelque chose qui t'a posé problème ? et qu'est ce qui t'a apporté des difficultés ?*

Le timing ! Le jeudi soir je vais au stretching postural et je n'y suis pas allée ! C'est un truc négatif, ça m'a fait chier parce que je n'ai pas pu faire ce que je voulais ! Après non, tout s'est bien passé après, j'ai trouvé que **l'infirmière était particulièrement stressée, mais elle n'a pas réussi à me communiquer son stress, ce qui était pas mal.** Après ces situations je les vis toujours un peu... **à la fois je sais que c'est bien, mais émotionnellement je trouve ça quand même vachement dur. On m'avait offert un kilo de chocolats Bouchard ce jour-là, et je pense que j'en ai mangé je sais pas, beaucoup, beaucoup ! (Rires)**

Non en rentrant ici au cabinet vers 20-21h c'est là que j'ai voulu imprimer un truc, que je me suis aperçue que mon imprimante était décédée, aussi, et que c'était la mouise ! Enfin bref ce qui m'a énervée c'est les certificats de décès électroniques parce que du coup je me suis dit : **“Aaaah je n'ai plus d'imprimante ! Mais comment je vais faire demain pour le certificat de décès ? Comment je vais l'imprimer ?” Enfin le stress pas possible !** Ça, ça m'a stressée pour le coup du coup. Je suis allée dénicher dans tous les placards de tout le monde et j'ai trouvé un certificat de décès antique, papier ! Voilà, ça c'est ce qui s'est mal passé pour moi, très pratico-pratique (rires).

- *Ben ouais, mais ça compte hein !*

Voilà ! Bon sur cette fin de vie là, voilà ce qui s'est mal passé et que j'ai mal vécu voilà, c'est tout.

- *OK d'accord, et est-ce que tu as un exemple de fin de vie qui se serait mal passée ?*

Est-ce que quand vous dites : ”fin de vie à domicile”, l'EHPAD ça compte ?

- *Oui ça compte.*

Oui alors il y a une fin de vie qui s'est mal passée récemment, dont j'avais pas été le témoin direct sur la fin-fin, mais que j'ai gérée. J'en ai plusieurs qui me viennent en même temps parce que la même semaine y en a eu plusieurs qui ne se sont pas bien passées.

J'ai une de mes patientes qui étaient à l'EHPAD, **on n'avait pas trop le temps justement de cadrer le projet parce que ça allait plutôt vite, c'était une maladie hémato chez une patiente de 70 ans qui avait toute sa tête et qui allait plutôt bien mais qui faisait des problèmes de surinfection pulmonaire.** Elle était en cours de chimio, elle a déglobulisé enfin c'était un truc un peu compliqué. **Et en fait elle a eu une fin de vie assez moche un week-end, à vomir avec à moitié une hémorragie digestive. Ça a duré plusieurs heures, ça a traumatisé l'équipe en entier.** En fait ça s'est mal passé parce qu'elle a vomi à cause des traitements, en fait elle avait un gros syndrome inflammatoire dont **on ne trouvait pas la cause, et galérait tant et plus pour la faire transfuser en hémato. Ils ne me l'ont prise qu'en HDJ, à faire des allers-retours pour des examens, et on m'a finalement rappelée pour me dire qu'elle avait une pneumocystose et qu'il fallait qu'on la traite avec 12 milliards de comprimés de bactrim, de machin de truc, et en fait qu'elle a très mal supportés sur le plan digestif, ça a été très mal vécu par l'équipe qui s'est dit qu'on aurait pu**

faire autrement, à faire avec de l'IV par exemple.

Et donc c'est pas une fin de vie dont j'ai été témoin directement mais bon ça a été une fin compliquée quoi.

- *Donc ça a été plutôt difficile sur le plan organisationnel pour la gestion ?*

Avant et puis après ça a été sur le plan humain. Pas pour moi directement parce que je n'y étais pas mais pour toute l'équipe des soignants et des infirmiers.

- *Et du coup qu'est-ce que t'as pu mettre en place toi par rapport à ça, est-ce que t'as fait quelque chose de particulier...?*

Pour éviter que ça ré-arrive?

- *Je ne sais pas, juste pour gérer le traumatisme de l'équipe, ou je sais pas, est-ce que tu y es allée ?*

Ben non parce que c'est un week-end et pour le coup ils vont pas appeler, **l'EHPAD m'appelle pas le week-end heureusement, parce que là sinon ça ferait vraiment beaucoup.** C'était un dimanche soir je pense parce que du coup j'ai fait le certificat de décès moi par contre le lendemain. J'ai vu la famille, j'ai reçu la famille et après **j'avais vraiment bien accompagné normalement donc en fait ça s'est bien passé avec la famille, mais je pense qu'ils étaient tous soulagés que ce soit terminé parce qu'elle a eu une fin de vie pas très agréable.** Et après pour l'équipe bah j'en ai beaucoup discuté avec eux et on a convenu qu'on ferait un peu différemment la prochaine fois quoi.

- *Vous avez fait quoi une réunion, un truc ?*

Bah c'était plutôt de l'informel, des fois on fait des trucs formels, à l'EHPAD où je vais, mais là on n'a pas fait de trucs formels. Mais effectivement j'ai re débriefé avec au moins 3 personnes différentes voilà.

- *Ok et si on se reconcentre du coup sur celui de il y a 15 jours qui s'est plutôt bien passé, toi émotionnellement tu t'es sentie comment au moment du décès ?*

Ben déjà j'ai pas très bien dormi hein parce que du coup je l'ai laissé à moitié endormi mais plus polypnéique, j'étais plutôt confiante, enfin que ça allait bien se passer pour lui. A la fois j'étais dans un état émotionnel à manger des chocolats quoi ! C'est à dire que je me suis vengée sur les chocolats je sais pas, je pense que j'ai été anxieuse quelque part parce que j'ai pas très bien dormi... **Je voulais vraiment que tout se passe bien.** Ouais... Je sais pas trop quoi te...

- *C'est parfait, je dis rien de plus pour pas te....*

Oui je dirais ça...

- *Est-ce que t'as des signes cliniques qui font ressentir que le décès va être proche chez un patient ?*

Lui clairement il avait une dyspnée enfin c'étaient des râles qui ressemblaient quand même à une phase agonique quoi. Ouais c'est ça qui m'y a fait vraiment penser et puis il avait que ça pour le coup.

- *Et plus généralement, quand tu vois un patient chez lui pour une fin de vie t'as des signes qui te mettent la puce à l'oreille ? Il y a les râles, est-ce que tu as repéré d'autres trucs ?*

Des troubles de conscience je dirais, l'encombrement bronchique ça va avec les râles, la dyspnée... J'ai pas trop vu autre chose en fait.

- *Et comment t'en parles ça aux patients ou aux familles ?*

Ben je les préviens en fait. En fait je trouve que je **m'aide pas mal de la fiche Urgence Pallia en vrai, qui sert de support à des tas de discussions et notamment celle de la fin toute proche.** Et voilà après moi j'ai quand même **des patients souvent qui meurent dans leur sommeil hein, sans qu'il se passe rien, donc en fait je fais un peu tous les cas de figure avec les gens.** Et je leur dis aussi que cette fiche elle sert à ce que bah **si c'est plus de 22h ils ont pas besoin de m'appeler, ils appellent le 15 qui sait tout et qui peut les conseiller, recommander les médicaments.** En fait en gros j'essaie de **leur dire un symptôme, une solution.** Bon, c'est pas toujours vrai mais voilà c'est ce que j'essaie de leur exprimer en tout cas. Alors j'ai rarement vu des gens anxieux au moment de mourir. Peut-être que mon patient effectivement il était aussi anxieux un petit peu, un peu plus agité que d'habitude voilà, c'est pour ça que je lui ai donné du valium.

- *Tout à l'heure tu disais que ça ça t'angoissait de repartir chez toi, est ce que il y a d'autres choses, enfin qu'est ce qui qu'est ce qui t'angoissait à ce moment-là exactement ?*

La mort tout simplement en fait, enfin si j'avais pas envie qu'il meure quoi. Enfin à la fois quelque part j'avais envie qu'il meure pour lui parce que franchement c'est la fin de vie c'était pas drôle, il était cloué au lit, voilà. Mais oui je pense que c'est pas un événement que j'arrive à désirer chez quelqu'un même si c'est un soulagement, même si.... Je pense que **les fins de vie que j'ai fait à domicile c'est des patients à plusieurs enfin il y a de la famille, il y a des gens autour, et en fait c'est plus la souffrance des autres qui se répercute sur moi, que celle de mon patient, parce que je sentais bien quoi le vécu émotionnel d'autrui, et tout ce que ça peut te faire comme transfert contre-transfert...**

- *Et oui... (rires) et est-ce qu'il y a eu des fois où t'as vraiment assisté au décès, où t'étais là ?*

(Silence) C'est arrivé dans ma vie oui, mais pas dans ma vie de médecin généraliste. (Silence, rire). J'ai regardé un patient mourir avec celui qui est devenu mon mari après, bien après, et c'était le premier patient que je regardais mourir. Il est mort en réanimation.

- *D'accord oui, et du coup, là y avait donc celui qui allait devenir ton mari et il y avait des infirmiers ?*

Il y avait juste nous deux, ouais les 2 externes qui guettaient le moment où il fallait faire le certificat de décès. Il m'a appris comment faire un certificat de décès ! Voilà, c'est romantique hein ?

- *C'est vrai c'est génial comme histoire quand même ! (Rires)*

Et donc il y avait *** pour mon premier mort en direct !

- *Ça ça soude hein ? (rires)*

(rires) Je sais pas ! (rires) Et donc dernièrement j'ai pas vu de gens mourir, j'ai vu beaucoup de gens de morts parce que je fais les certificats, mais j'ai pas vu...

- *Et après le décès, juste après ou un peu à distance, t'as des choses qui t'ont aidée, marquée ou touchée ? Comment ça se passe ?*

Bah là, la réflexion de sa fille en disant **“vous faites honneur à la profession de médecin généraliste” ça met du baume au cœur quand même.** En fait ce qui me fait du bien c'est de voir que bah j'ai réussi un truc quoi, que pour moi je le vis comme une réussite un décès à domicile qui se passe bien, parce que on suit la volonté du patient, parce que c'est vraiment notre boulot et y' a personne d'autre qui le fait. Ça reconforte en ces temps difficiles de la médecine générale parce que on dit quand même que on sert à quelque chose quoi, on sert vraiment à quelque chose, on se sent vraiment utile quand on fait ça. Alors j'ai des gens et en particulier certains de mes associés qui me disent que **j'y mets trop de d'implication mais c'est jamais des situations subies, c'est toujours des choix, c'est toujours des gens que j'aime bien, donc en fait je le fais**

avec plaisir et bon même si c'est sûr que ça reste quelqu'un qui meurt et que c'est pas drôle. Mais je le fais avec plaisir pour aider, et donc je compte pas spécialement mes heures quoi voilà. Je sais plus quelle était la question..? (rires)

- *C'était pour le "après"...*

Ah oui, "qu'est-ce qui aide ?" bah ça! La satisfaction que ça s'est bien passé quoi.

- *Alors j'ai quelques questions par rapport au côté exercice professionnel du médecin, toi tu estimes que c'était quoi ton rôle, pour reprendre toujours cette situation-là, par rapport à la place dans l'équipe ?*

Alors moi je pense que mon rôle ben c'est vraiment celui un peu du chef d'orchestre quoi, dans le sens où je vais coordonner tout le monde, je vais coordonner les aides à domicile, les infirmières, la famille, le 15. Et là en l'occurrence la situation elle était pas complexe et du coup j'ai pas ressenti le besoin de m'appuyer sur l'équipe des soins palliatifs, mais je fais appel à la MRSI quand je galère voilà mais là du coup, pour moi le rôle du médecin c'est de coordonner tout le monde, c'est de faire que tout le monde soit à peu près apaisé, zen quand il arrive un truc. Et que ça soit prévu : c'est de pas laisser une situation dans la panade, de faire en sorte qu'il aille pas aux urgences, sous aucun prétexte voilà.

- *Et comment tu définirais ta relation avec les proches de ce patient là ou d'autres ?*

Bah en fait en l'occurrence les fins de vie à domicile que j'ai faites finalement c'est toujours tombé sur des gens dont je suis assez proche en tant que médecin. Où souvent je suis l'intégralité de la famille, les derniers c'était ça. Je suis 3 ou 4 générations et bah je m'occupe de la dernière qui s'en va et après on m'amène le petit dernier. Souvent j'ai une place assez importante dans ces familles-là. Mais après il y a plein de patients qui décèdent mais qui choisissent de pas mourir à la maison, là en l'occurrence c'est une de mes patientes qui est morte il y a longtemps mais elle ne voulait pas mourir à la maison quoi qu'il advienne. Voilà, c'est plutôt des gens dont je dirais que je suis plutôt proche.

- *Et du coup aussi après le décès tu continues de les suivre ?*

Du coup bah ouais je continue.

- *Ok et après il reste quelques questions sur les interactions entre toute cette vie professionnelle et ta vie personnelle. Est-ce que t'as l'impression que toi ton vécu personnel ou tes croyances ça peut influencer sur comment tu gères tes fins de vie à domicile ?*

Ouais oui oui tout à fait oui, tu veux que je détaille ?

- *Oui, alors j'essaie de trouver comment ne pas te faire de questions fermées... Est-ce que t'as l'impression que la vie professionnelle elle retient sur ta vie perso et qu'est-ce que tu fais sachant que ça interagit ?*

Alors en fait j'ai un mari médecin généraliste qui voit son métier comme moi à peu près, donc en fait je suis pas inquiète dans le sens où bah oui j'ai des enfants en bas âge, mais en fait je trouve toujours une solution bah avec * parce que je l'appelle et j'explique ce qui se passe, et il va juste me faire un câlin en rentrant quoi voilà. Du coup en fait pour moi c'est pas très compliqué enfin j'ai vraiment de la compréhension à la maison.** Si c'est dimanche et que je dois me barrer ben je me barre, enfin j'aurais pas de reproche, donc en fait pour moi l'intrication enfin voilà quand je fais des fins de vie à domicile c'est pas quelque chose qui me pose problème dans ma vie personnelle. Je suis pas allée à mon cours de stretching, c'était plutôt rigolo hein c'est pas très grave, mais voilà bon à part ça... Enfin voilà je suis rentrée à 22h il m'a quand même appelée à 21h en me demandant si tout allait bien mais à part ça voilà j'ai pas j'ai pas de difficulté.

- *Ce que tu disais tout à l'heure c'était intéressant c'était peut-être que c'était des situations choisies et que du coup c'était acceptable pour toi de...*

... de m'impliquer comme ça

- *De sortir des limites que tu peux te mettre dans d'autres situations... ?*

Voilà oui !

- *Et du coup tu me disais aussi que tu donnais parfois ton numéro de téléphone aux familles ou aux soignants ?*

En fait je le donne tout le temps. En fait les soignants : les infirmiers. Pas les autres. Les infirmiers qui font une fin de vie avec moi ils ont tous mon numéro de téléphone, ils me dérangent jamais pour rien, et les familles elles ont toujours mon numéro de téléphone aussi. **En fait si j'accepte de faire une fin de vie à domicile pour moi c'est un engagement donc je me mets dedans et je leur donne mon numéro de téléphone et en fait en pratique ils m'appellent jamais pour rien, voire ils m'appellent pas quoi.**

- *Et est-ce que t'as pu trouver certaines stratégies d'adaptation pour quand c'est difficile de gérer ça ? Donc tu parlais du câlin et discuter avec ton mari (rires), est-ce qu'il y a d'autres choses ?*

Non **en fait après moi je trouve pas mal de réconfort auprès de ma famille, après on regarde ses enfants et en fait ça nous change les idées et on se dit "bah c'est la vie", il y a des gens qui partent et qui arrivent et voilà je sais pas, j'ai pas un vécu particulièrement difficile.** En fait pour moi la fin de vie **c'est particulièrement important parce que mon grand-père il est décédé à l'EHPAD il y a 2 ans dans des conditions merdiques**, un début de stage d'interne où ben le pauvre interne de garde -pour avoir été à sa place voilà je lui en veux pas- mais il savait pas faire, et j'ai que des regrets de pas avoir gueulé en disant "mais foutez lui plus de morphine", **parce que j'ai assisté à 48h de dyspnée horrible, et je pense que ça doit arriver à personne. Et je veux pas que ça réarrive à mes patients donc je fais ça parce que je trouve que c'était pas normal.** Et après c'était ma faute hein j'avais qu'à dire quelque chose, mais je me sentais pas légitime, j'étais petite fille et pas docteur quoi. N'empêche que ça, ça influe, c'est pour ça que je te dis que ça influe dans les 2 sens. **Forcément il y a des expériences personnelles qui font que ben médicalement on s'engage plus et inversement. Donc moi c'est plutôt ma vie personnelle qui a fait que j'ai envie de faire plus que l'inverse.** Voilà je sais pas si c'est très commun mais c'est dans ce sens chez moi (rires).

- *Moi j'arrive au bout des questions que j'avais préparées, est-ce que t'as des choses à rajouter ou une remarque ?*

Ben je pense **qu'il faudrait pas que les médecins généralistes aient peur de ça parce qu'en fait c'est pas très compliqué.** La MRSI fait des documents très utiles dont je me sers tout le temps, surtout parce que je suis pas une spécialiste, enfin j'ai des gros problèmes de mémoire des doses de médocs et à chaque fois j'oublie combien de gouttes d'oramorph on donne, machin, et donc je remercie l'équipe de la MRSI d'avoir fait ce truc sur la dyspnée parce que vraiment ça me sert tout le temps, ou sur l'angoisse, ou sur comment titrer... Et en fait y a des choses que je révise à chaque fiche urgence pallia je pense. Ça reste pas dans ma tête mais je sais où c'est donc... Voilà !

- *Super, cet entretien n'a été pas sponsorisé par la MRSI (rires). Ok bon bah parfait, voilà merci à toi.*

Entretien I2

Présentation :

Je m'appelle **** j'ai 33 ans je suis infirmier diplômé depuis 2011. A l'heure actuelle je suis infirmier libéral en activité mixte c'est-à-dire je suis sur 3 cabinets au total, dans lesquels j'effectue des remplacements plus ou moins réguliers. Je travaille également à côté en salariat, c'est-à-dire en tant que vacataire à *** en pédopsychiatrie principalement, et également sur le centre départemental de **. Voilà en gros depuis 2011 j'ai jamais arrêté de travailler -Ah si j'ai fait une coupure d'un an quand même, et je l'oublie. Je suis infirmier libéral depuis, si je ne dis pas de bêtise, le 1er février 2019. Le cabinet où j'effectue le plus de remplacements c'est un cabinet qui a 4 infirmiers titulaires. Actuellement on est 2 remplaçants donc du coup c'est une équipe qui est assez grande. On travaille sur 2 tournées en même temps par jour, ce qui fait qu'on est 2 à travailler en même temps : une tournée "intérieure" et une tournée "extérieure". Les 2 autres cabinets dans lesquels j'interviens c'est surtout les week-ends et sur le 3e cabinet je remplace soit l'un soit l'autre en fonction de leurs besoins. Mon périmètre c'est surtout **** et ****. [Pas de formation supplémentaire hormis les formalités pour exercice libéral, nda]

Questions :

- *Je vais passer à la 2e partie ou c'est plutôt orienté sur notre sujet qui nous intéresse plus pour notre thèse avec Camille, nous on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge des fins de vie à domicile jusqu'au décès des patients. On imagine que tu as déjà été confronté à ce genre de situation -c'est possible puisque tu fais du libéral- est-ce que toi t'as une situation là qui te vient en tête et dont t'as envie de parler ?*

J'ai la plus récente alors c'est pas des situations qui m'ont pour le moins choquées, mais la dernière en date elle est pas si vieille, c'est pour ça qu'elle est encore fraîche dans le cerveau. Un patient en fin de vie dans le désir de terminer ses jours chez lui à domicile. On est quand même sur une famille plutôt bourgeoise. Nous dans ce cabinet à *** on fait le choix de ne pas faire de toilette, voilà c'est un choix que le cabinet a fait, un choix politique qui a été fait depuis le départ comme beaucoup de cabinets infirmiers d'ailleurs. Donc du coup **c'était un patient qu'on suivait déjà lui et sa femme pour X raisons, depuis déjà plusieurs années. Le patient a eu une découverte de cancer avec du coup une progression très rapide donc ça a rapidement évolué avec arrêt des chimiothérapies. Il y a eu une mise en phase palliative qui a été faite au choix du patient, à domicile. Nous du coup ils nous ont gardés par expérience avec nous ou par confiance j'imagine, malgré le fait que le patient a nécessité des toilettes du coup.** Quand c'est comme ça souvent on travaille avec les auxiliaires de vie, nous on a plusieurs contacts et on donne des contacts aux patients. Donc **nous on intervenait pour tout ce qui était soins de confort, donc s'assurer que le patient n'est pas douloureux, de donner bien les antalgiques, les patchs de durogésic, on faisait aussi une surveillance cutanée de la tête aux pieds du patient et on faisait des pansements si pansements il y avait besoin de faire.** Ce patient là on venait 2-3 fois par jour, matin, midi, et soir en général, notre rôle c'était délivrer les médicaments et antalgiques le matin, le midi et le soir on faisait de l'effleurage donc au niveau cutané, au niveau du sacrum, c'est un patient qui était en train de commencer à s'abîmer donc on mettait des pansements préventifs et puis voilà **on s'assurait avec la famille qu'il avait un peu tout ce dont il avait besoin.** Voilà après ça a été une prise en charge hyper rapide puisque le patient est décédé comme très rapidement. C'était la plus récente et **j'ai envie de dire la moins lourde en vrai.** Après je peux donner d'autres cas peut-être ?

- *Oui alors après le but c'est pas forcément d'aller directement vers une situation qui t'a choqué ou qui ne s'est pas bien passée, c'est vraiment voilà en premier abord, comme ça, si t'en as une qui te vient en tête ? Celle-là me semble très bien mais tu veux en dire une autre ?*

Ouais j'en ai d'autres, parfois ça se mélange un peu dans ma tête parce qu'il y en a eu quand même pas mal... Après en fait la question que je me pose dans ces questions c'est qu'il y a **souvent le palliatif en libéral il est pas forcément défini comme tel, je sais pas comment expliquer. Il y a des patients chez qui on intervient déjà depuis plusieurs années chez qui ont fait des soins de confort mais y a pas de réanimation, voilà si demain il décède, il y pas de réanimation. Donc c'est pas genre quelque chose qui a été défini, ça n'a pas été médicalement techniqué pour dire "bon oui, il est en fin de vie"**. Je sais pas si je suis clair, en fait ce qu'il y a des fois, et nous on a eu pas mal de décès de patients où ben voilà on apprend qu'il est décédé chez lui quoi. Alors souvent leur état se dégrade et ils sont hospitalisés puis on apprend que le jour après qu'ils sont morts. **C'est souvent comme ça le milieu du libéral je trouve, c'est du jour au lendemain "pouf !"** quoi. Voilà c'est une dégradation rapide et on a parfois des choses qui se mettent en place, donc **on nous appelle et puis sur le coup de téléphone on fait un voilà un passage sur le confort ou de délivrance de médicaments et puis finalement pouf c'est déjà fini quoi.**

Mais oui il y a eu des cas un cas où là on intervenait sur du plus long terme donc là on a une personne (c'est l'autre cabinet) chez qui en faisait des pansements d'escarres, on faisait ce qu'on peut, c'était très abîmé donc là on faisait vraiment toilette pansement d'escarres tous les jours matin et soir. Ça a été très très long pour une dame, à *** **D'ailleurs elle m'a marqué celle-là parce qu'il y avait une famille très très présente avec des rotations, euh donc elles étaient 5 sœurs je crois, elles tournaient, elles avaient fait un planning, il y avait toujours une des filles qui étaient présentes. La maman était souvent inconsciente et là on faisait les toilettes ensemble, les filles nous aidaient et on faisait les pansements qui étaient très très longs et hyper douloureux. Il y avait des méchages, c'était vraiment très très abîmé au niveau du sacrum, ça a duré pas mal de temps ça et c'étaient vraiment des soins très lourds, donc voilà un peu un des cas qui m'avait assez marqué, ça a duré plusieurs semaines.**

- *Et pour toi ça s'est passé comment quand tu allais là-bas ?*

Bah en fait ça se passe bien quand les patients sont bien entourés. Ça c'est un point fort, dans les deux cas que je t'ai annoncés voilà y a une famille qui est présente. Dans la première on a une famille plutôt bourgeoise avec le fils et sa femme qui avaient tout de suite pris les choses en charge en payant des auxiliaires donc le patient il manquait de rien. Donc d'un point de vue confort en tout cas on pouvait pas dire qu'il manquait quelque chose et du coup c'est plutôt agréable parce que quand on intervient, on intervient nous, seulement sur notre rôle, on n'a pas à gérer d'autres choses, ou on sait à qui s'adresser tu vois. On a tout sur place on a on a les crèmes pour masser on a les pansements à mettre quand il faut, on a le lit médicalisé enfin tu vois on est vraiment sur du confort. Et l'autre famille qui était une famille beaucoup plus modeste, c'est vraiment les quartiers populaires de ***. Ben là du coup c'était la famille qui faisait fonction d'auxiliaire mais pareil ça s'est plutôt bien passé puisqu'on a été sur des familles qui nous préparaient tout le matériel tu vois, quand on arrive on a un peu l'impression d'être un peu les "genoux sous la table". C'est vachement confortable pour ça la famille, on a on a juste à se concentrer sur ce qu'on doit faire exactement et pas sur d'autres choses. Mais après il y a eu des cas si je me souviens que des bons cas là mais peut-être parce que j'ai pas envie de me souvenir des autres (rires), mais il y a des cas où ça été compliqué, où il y a pas de famille. Alors y a pas de famille c'est ça le problème je pense c'est vraiment c'était l'entourage. Quand y a pas d'entourage c'est hyper compliqué parce que qui fait quoi, qui gère quoi ? et on se retrouve dans des situations où souvent ces patients on est obligés d'appeler l'hôpital quoi. L'hôpital qui les renvoie très rapidement, parfois en disant "Ah mais c'est bon y a des escarres qui sont gérés", "Il y a des aides qui passent" car il peut éventuellement avoir des aides qui ont été mises en place par l'assistante sociale ou la curatelle, mais bon voilà les aides à domicile c'est pas pareil quoi. C'est moins encadré... Ben là du coup le rôle de l'infirmier est beaucoup plus lourd parce qu'on doit penser à faire nos prescriptions de pansement (bon ça on le fait comme d'habitude), mais là on doit aller même les chercher, on doit réclamer à l'auxiliaire machin, attendre que l'auxiliaire soit

bien allée récupérer ce qu'on a demandé de faire, c'est pas très réactif. **Parfois sur le point de vue du financier quand il faut acheter des choses qui sont financières ou qu'il faut faire des commandes et que c'est la curatelle qui gère ou l'assistance sociale, voilà c'est plein d'intermédiaires. Quand y a plein d'intermédiaires les choses sont très lentes et sur de la fin de vie on peut pas se permettre d'attendre 1000 ans quoi donc il faut de l'immédiateté.** Voilà je pense que le point clé c'est vraiment vraiment l'entourage, je sais pas si je réponds à tes questions hein parce que là je pars un peu...

- *Non mais c'est très bien, le but de ma grille c'est un guide et après le plus tu parles tout seul, c'est le mieux ! J'ai une petite précision à te demander : est-ce que ce que t'as des choses qui t'ont posé problème sur le plan la relationnel ou technique quand tu quand tu as géré cette fin de vie là ou celle de *** ou celle de ***?*

Non j'ai rien, j'ai rien là non. Sur ces 2 trucs y a pas eu de problème vraiment technique on avait tout ce qu'il fallait. J'ai l'expérience hospitalière tout ce qui est pansement déjà on a la formation, ça fait partie de notre pratique donc on sait ce qu'on doit faire quoi, **surtout qu'on a souvent fait l'hospitalier avant. Donc moi par exemple je pense que mon expérience à *** parce que j'ai travaillé en cancéro, ça aide beaucoup je pense, quand t'as une expérience de l'hospitalier dans les services où t'as quand même pas mal de décès ça aide énormément je trouve.** Donc c'est pas quelque chose qui me met mal à l'aise enfin, je me sens pas en difficulté face aux fin de vie, sauf quand vraiment la difficulté va pas être forcément sur des compétences ou des trucs techniques, c'est vraiment de la de la discuter, c'est la mise en place. Parfois c'est quand y a pas de réaction quoi, quand tu te retrouves un peu avec le bébé dans les bras et que tu as juste une prescription de l'hôpital... Donc des patients qu'on a fait sortir à domicile pour une fin de vie pour x raison parce qu'on dit "Oh cette patiente on peut se permettre, il y de la famille qui est présente plus ou moins..." Il y a parfois un peu un décalage entre la vision de l'hôpital et la vision du terrain je trouve, et du coup quand tu te retrouves avec tout ça et que tu dois gérer un peu tout toi-même et que y a pas de réaction de la part du médecin généraliste ou pas de réaction de la part du de la famille (qui ont chacun leurs propres difficultés) Ben ça c'est compliqué (soupir), c'est là que ça traîne, et c'est plutôt ça qui te met en difficulté quoi.

- *Et ben justement, tu peux développer un peu le lien que tu as avec le médecin généraliste là dans cette situation-là ?*

Ben les **médecins généralistes ils sont censés**, par exemple pour tout ce qui est pansements : maintenant les infirmiers en France en libéral peuvent prescrire les pansements, en sachant qu'il y a quand même une règle de base qui était une première prescription doit être faite par un médecin. Malheureusement souvent on fait nous-mêmes, on n'attend pas la prescription parce qu'en général si on en est à décider de faire ces pansements c'est pour des escarres en gros, et du coup c'est des pansements un peu d'urgence entre guillemets, parce qu'on voit qu'il y a une dégradation cutanée au niveau du sacrum par exemple, et le pansement doit être fait maintenant. On ne va pas attendre qu'il y ait une vraie dégradation, une ischémie pour commencer à faire quelque chose. **Le mieux c'est l'anticipation. On connaît actuellement la situation actuelle avec la surcharge de travail des médecins généralistes**, avec des médecins qui nous répondent pas quoi, ou qui nous répondent très tardivement. **Du coup forcément ça crée des difficultés, ça c'est quand même enquinant, car nous on ne veut pas interférer, et souvent on est un peu obligés de "voir si ça passe et puis tant pis"**. Les pharmaciens là-dessus ils nous posent pas trop de problèmes, il ne se prennent pas la tête à savoir si oui ou non l'ordonnance a été faite par un médecin ou pas, en vrai les pharmaciens ne disent rien du tout, on peut faire des prescriptions de ce qu'on veut, c'est cool, c'est réglé, ça c'est assez fluide. Je me suis un peu perdu... (rires)

- *Alors tu parlais plus de difficultés d'ordre organisationnelles avec les médecins, tu as eu quoi d'autre comme difficultés ?*

Parfois il y a le **patient de l'hôpital parce que souvent les sorties d'hôpital, donc on se retrouve avec pas mal d'ordonnances, il faut tout de suite mettre les choses en place et parfois les ordonnances elles sont parfois hyper mal faites à l'hôpital, ça arrive souvent, c'est pas adapté tu vois. Ou ils ont pas pensé à tout, tu vois ils ont pas pensé au lit médicalisé ou au lève malade...il y a plein de choses comme ça auxquelles ils pensent pas et du coup ben ça va être à nous de prendre le relais, de compléter les infos manquantes, et ça souvent c'est assez difficile quoi. Même au niveau des médicaments, au niveau des antalgiques il faut des fois dire "Ah mais c'est pas tip top" donc il faut faire appel au médecin traitant et il y a des délais qui se rallongent un petit peu. Je t'avais aussi dit quoi ? Le contact avec les assistantes sociales ou les curatrices je dirais aussi, ça je te dis c'est plutôt chez les familles soit qui sont en conflit, ou soit des familles qui sont isolées. Ah là les curatelles c'est ce qu'il y a de pire hein. Cette curatelle pour réussir à avoir des choses d'elle c'est catastrophique ! Franchement moi j'ai une patiente qui est considérée fin de vie parce qu'elle sera jamais réanimable, mais ça fait deux ans qu'on lui fait des pansements, les soins c'est pour des pansements chroniques : **tout est bloqué à cause de conflits familiaux**. Tu vois les auxiliaires on leur demande de la crème là, d'acheter de la crème pour les fesses, c'est pas des trucs remboursés il faut que la tutelle débloque de l'argent. Les fesses elles devenaient hyper rouges et on s'est retrouvé à attendre quasiment 3 semaines un mois avant d'avoir une crème quoi ! Ça a pris un délai monstrueux quoi, à un moment donné tu as envie d'aller acheter toi-même ton pot de crème ! Ça c'est des difficultés que tu peux retrouver aussi notamment pour ça quoi ! Je dis "Y a pas quelqu'un qui peut aller acheter un pot de crème franchement ? On s'en fout là !"**

- *Donc ça aussi c'est peut-être des difficultés avec l'entourage qui est présent sur place ? Tu as dit qu'il y avait des moments où ça se passait bien...*

Ouais, alors l'entourage qui est présent sur place... Y'a une fin de vie qui me vient en tête là, chez des patients qui savent que la patiente est ici pour fin de vie, mais ce sont des familles qui sont hyper angoissées tu vois. Nous le rôle de faire comprendre qu'il y a des choses qu'on ne fait plus ou qu'il n'y a plus besoin de faire, c'est compliqué. **Ils sont hyper angoissés, ils vont appeler le samu tous les 4 matins pour dire "ma maman n'est pas très bien, elle respire mal, blablabla..."** et ça c'est des familles hyper présentes à la maison qui sont là "vous faites pas ça, vous faites pas ci ?" et c'est hyper compliqué de leur expliquer. **On doit leur faire comprendre que dans le palliatif y'a des choses que l'on ne fait plus mais qu'on fait aussi pour le bien du patient. Parce qu'eux ils entendent qu'elle va mourir mais ils veulent qu'on fasse des choses pour la sauver. Du coup avec des familles hyper exigeantes et qui parfois en demandent plus que ce qui nous est prescrit entre guillemets.** Nous on est un cabinet qui ne souhaite pas faire de toilettes, on avait été clairs, on prévient toujours d'ailleurs on dit toujours que les patients qui veulent qu'on fasse des toilettes avec les infirmiers (parce que c'est remboursé par la sécu, je comprends) et bien on leur propose de changer de cabinet. A ce moment-là on arrête notre prise en charge et un autre cabinet prend la suite. Des fois les familles disent "non non c'est bon on prend l'auxiliaire pour la toilette" et des fois on arrive sur place on se rend compte que la patiente n'a pas été couchée, on nous dit "oui mais l'auxiliaire ça prend un peu de temps, mais on va le faire..." puis "mais du coup vous pouvez pas faire la toilette vous ? Vous avez 5 minutes, vu que vous êtes là qu'est-ce que ça vous change ?". En fait ça change qu'on avait posé un accord ! **Oui on a une conscience professionnelle qui fait que ben on va pas laisser les gens dans leur merde, et les gens ils abusent, ils grattent un peu comme ça, et d'ailleurs ce n'est pas les gens qui n'ont pas les moyens. C'est des gens qui parfois ont une vision de la prise en charge soignante vraiment c'est "on est à leur service"**. Je pense vraiment à la partie négative quoi, on a des familles avec qui le contact ne se fait pas bien du tout, on est sur une relation pas vraiment de confiance, **surtout une relation où on est un service pour lequel ils paient**, (alors déjà ils ne paient pas parce que c'est la sécu quand même, enfin ils paient quand même mais en tout cas ils ne déboursent pas d'argent). Et combien de fois on a entendu "Mais vous êtes là pour ça" ou "Je ne comprends pas que vous ne fassiez pas ça...". C'est plein de petits trucs que eux ils disent et qui sont ridicules mais si nous on se laisse grignoter petit à petit en fait on se fait totalement bouffer, et les

gens ils ont souvent l'impression que ce sont les seuls dans la tournée. Ils oublient qu'on en a plusieurs, qu'ils ne sont pas tout seuls quoi. Et que ce petit matin prendre la tension, ce petit matin mettre les chaussettes, ce petit matin machin, des petits bouts par ci par là, et ben à un moment donné c'est plus du tout ce qu'on avait demandé à la base et sur lequel on s'était mis d'accord, donc soit on arrête là soit on rechange les trucs. Donc un peu pour faire un résumé de ce que j'ai dit, **c'est la difficulté des familles à accepter le deuil, enfin le palliatif. Donc ils mettent tout en place pour faire du palliatif sur place mais finalement eux dans leur tête ils sont encore dans une optique curative**, donc ça ils ont du mal à avoir une vision de ça. Et je pense que cela peut parfois être **d'autant plus difficile au domicile, là où ils sont chez eux dans leur environnement**, alors que je pense que quand ils sont à l'hôpital (même si on a déjà été discuter tellement plein de fois avec des familles qui étaient dans le déni total) c'est moins compliqué qu'à la maison. D'accepter certaines choses. Parce qu'ils sont dans le stress tout le temps, "oh il réagit ?!", "qu'est-ce qu'il a ? il respire moins ?" **Vu qu'il n'y a pas de soignant sur place, que nous les infirmiers on est la seule "vision soignante" qu'ils voient une fois, deux fois, trois fois par jour maximum comme ça par petits épisodes. Du coup ils accumulent pas mal d'angoisses et quand ils nous voient après ils se jettent sur nous** tu vois. Alors qu'à l'hôpital ils voient les infirmières passer, les soignants toute la journée.

Donc ça c'est la partie un peu difficile, qui est la partie dont on parle peu mais qui est existante et je trouve que selon mes anciens collègues (car moi je suis jeune dans la profession) mais eux me disent que cela devient de plus en plus fréquent. **Une estime et une vision de nos métiers en libéral qui a changé. Il y a quelque chose de l'ordre du service : ils consomment, si ça ne convient pas ils jettent, et voilà.** Alors là je fais une image très noire et heureusement que tout le monde n'est pas comme ça, mais avec une perte de reconnaissance. En tout cas mes collègues il y en a ça fait 40 ans qu'elles travaillent et elles disent "avant l'infirmier c'était une personne importante dans le quartier, ils avaient droit à des cadeaux comme jamais à Noël, ils connaissaient les anniversaires..." Il y avait une relation qui se nouait qui était de l'ordre de limite plus de l'intime, de confiance, de fidélisation à ton infirmier... Alors que maintenant les gens prennent un annuaire, oui, non, et la prochaine fois ils repenseront peut-être aux premiers mais en vrai si c'est d'autres infirmiers c'est pas trop grave. C'est "j'ai un problème de canalisation bouchée, j'appelle quelqu'un pour déboucher la canalisation, point barre. Une sorte de distanciation un peu qui s'est créée. C'est ce que parfois je peux ressentir en effet. Et du coup ben forcément vu qu'ils voient ça comme un service de consommation s'ils ne sont pas contents du service, enfin que eux ils estiment que le service n'est pas assez bien, eh ben ils vont l'exprimer. Alors c'est bien de dire, heureusement ils ont le droit de dire si l'infirmier n'est pas compétent, mais dans le sens, plutôt commercial. On a quand même une certaine violence de la part des gens je trouve. Et franchement parfois on s'en prend des trucs, pfiou. Voilà. J'ai un peu dévié là...

- *Et tu as déjà été présent au moment d'un décès ?*

Euh, **j'essaie de ne pas confondre tous les décès... Moi franchement j'ai une expérience dans le décès qui est assez importante en vrai (rires).** Je me dis parfois j'ai vu beaucoup de gens mourir dans la vie. J'essaie de ne pas me mélanger les pinceaux, entre le libéral et l'hôpital. Ben depuis 2019 ça ne me dit rien...

- *Si tu étais là, ou dans les dernières heures ?*

Pendant ma tournée quoi ?

- *Oui au moment où toi tu les prenais en charge, toi tu étais là ? Tu as accompagné plus ou moins au moment où ça se passait ?*

J'ai des images qui me viennent mais c'est surtout des images de l'hôpital. Franchement j'ai eu beaucoup de chance, ça tombe rarement sur moi, je ne suis pas chat noir. (rires) Je suis avant, mais au moment même pas vraiment. Après j'arrive et je dis "ah il est décédé ?" Mais mes collègues ils sont

déjà arrivés et il était décédé. Non vraiment j'ai pas l'impression d'avoir accompagné quelqu'un, ça ne m'a pas marqué non.

- *Ok. Ben écoute tant mieux....*

Ben après, non ! C'est souvent qu'ils partent quand on est pas là quand même. C'est souvent quand on part et que la famille nous appelle pour dire "il est parti quelques heures après votre passage". Les 2-3 qui me reviennent, ils sont dans le coma quoi. Ils allaient partir. Mais elle n'est pas partie quand j'étais là. Donc j'étais là dans les dernières heures tu vois.

- *Et émotionnellement tu t'es senti comment dans ces dernières heures là ?*

Ben je sais pas, est-ce que ça t'arrangerait que je dise... non je rigole ! Non je me suis vraiment fait une barrière, **ma femme dit souvent que je suis insensible.** (sa femme derrière en chuchotant: "oh non ça va!!") . **Non vraiment la notion de la mort je la vis plutôt bien bizarrement. Je pense que je mets pas mal de distance, je pense que c'est notre métier qui fait ça, mon vécu à l'hôpital.** Moi j'ai fait mes 3 premières années en hôpital j'étais à l'USC. Où en 3 ans, à 21ans j'ai vu des morts défiler. Mais d'une manière plus ou moins violente, car tous les cas et toutes les prises en charge sont différentes. Au début c'est un peu bizarre, c'est dur, et en fait franchement je suis impressionné de la capacité qu'on a de dire "tu fais le boulot et puis c'est tout". Les seules fois où j'ai mal vécu des décès c'est quand la mort a été mal vécue. C'est plutôt ça je trouve.

- *Mal vécue, tu peux préciser ?*

En vrai **c'est pas la mort en elle-même qui est traumatisante je pense. C'est la manière dont la personne part.** La manière qui m'a le plus choqué, ce n'était pas en libéral mais qui est restée gravée c'est juste que la **patient est morte de façon totalement atroce** quoi. Et ça c'est des trucs qui te marquent. Parce que après c'est horrible mais tu fais les soins... **En fait tu es content quand la mort s'est bien passée. Le décès ce n'est pas quelque chose de dramatique je trouve si ça s'est bien passé.** Et en libéral on a eu des cas récemment qui étaient pas mal. Mais en fait ce qu'on fait en libéral c'est que **quand on trouve qu'une prise en charge est pas suffisante, que les conditions sont pas admissibles, on fait hospitaliser en fait.** On fait tout pour que la patiente soit hospitalisée. Il y a des prises en charge pourries de palliatif et à un moment donné on ne peut pas se dire "on va faire comme on peut avec ce qu'on a". Bah non ! On fait des mails au médecin, on l'appelle, on appelle parfois le samu en disant "là franchement ça ne va pas, on n'est pas d'accord, ça ne va pas, elle n'est pas bien". Soit ils nous répondent "elle est en fin de vie" nous on répond "ben oui mais elle est beaucoup trop douloureuse quoi. On dit souvent "la prise en charge est insuffisante. La prise en charge n'est pas bonne, nous ça ne nous va pas". Tiens j'en ai un autre qui me vient là. Un patient en libéral qui avait un cancer, qui a pas du tout voulu se faire soigner. **C'était un cancer généralisé, ça a été hyper rapide. Il s'est retrouvé en plus avec des tumeurs au niveau des yeux, des écoulements,** fin bon bref. **J'avoue celle-là elle n'était pas top, je n'étais pas très satisfait de ce décès. Le patient était très passif, il ne voulait rien donc c'était un peu compliqué.** Je trouve que la médecin généraliste elle avait pas mal mis de choses en place avec des patch de durogésic, tout ça, elle avait quand même fait intervenir pas mal de choses, mais en vrai je trouve que parfois on ne doit pas forcément écouter le patient. **Au moins pour ce cas-là on n'aurait pas dû écouter le patient. Ce patient avait certes refusé de finir ses jours à l'hôpital, sauf qu'en fait c'était un patient qui n'était pas entouré, il était seul.** Toutes les aides avaient été mises en place, l'auxiliaire elle venait très très souvent, mais elle ne pouvait pas être présente 24h/24 donc la plupart du temps il était seul et pour moi c'est pas... on aurait dû mettre une perfusion... **là il était tellement douloureux, les cancers généralisés s'il n'y a pas de pousse seringue de morphine ou d'hypnovel ou de truc pour les calmer ou les apaiser moi je trouve que c'est pas des beaux décès.** Alors lui il se plaignait de rien, il ne se plaignait pas, mais je trouve que en tout cas au niveau du faciès il était tellement algique. Et je trouve ce qu'on faisait c'était vraiment du pipi de chat. On venait lui changer ses patch, lui donner ses médicaments quand il

arrivait à les avaler, ses morphiniques parce qu'il avait de la morphine en PO en plus, mais j'ai trouvé ça nul quoi. Voilà ça me revient ce patient, M. ****. Je trouve que la médecin à ce moment elle était bien dans le sens où elle avait bien prescrit tout ce qu'il fallait, mais là où je trouve que parfois il faut ne pas écouter les patients, enfin pas pour tout. Sur des patients en plus isolés comme lui, en plus sur certains points, il n'était pas confus mais quand même il avait une pathologie avec des difficultés cognitives qui étaient un peu présentes quoi. C'était un monsieur qui avait un handicap quoi mais là je pense que ce patient-là aurait été mieux dans un service d'oncologie où on aurait pu mettre toutes les choses en place pour qu'il puisse partir. Parce qu'en plus c'est des morts qui sont parfois longues. Donc voilà : résumé de l'histoire, je trouve que moi mon rapport à la mort c'est surtout la façon de la finir.

- *Qu'est-ce que tu repères toi comme signes cliniques quand tu sens que le décès il est proche ?*

Ah euh alors comme un coma très profond avec le patient qui ne réagit plus. Et la couleur de peau. Je commence un peu à avoir l'œil. Je ne sais pas, quand ça tend vers le très très jaune ou très très gris (rires) et la respiration, la fréquence respiratoire tu le sens. Avec l'expérience on le sent tu vois. On n'est pas dans le gasp hein, mais (rires) on sent une respiration, pas sur quelqu'un en détresse respiratoire, on est vraiment sur une respiration qui devient de plus en plus lente mais lente pour ne plus jamais s'accélérer. Mais c'est vrai que ça c'est quelque chose qui m'a toujours intrigué, les gens qui disent qui ont cru que les gens étaient morts, et qu'en fait ils ne l'étaient pas, ils étaient dans le coma quoi. C'est étonnant parce que moi j'ai toujours eu l'impression depuis que je travaille, tu les repères, pour moi c'est évident ! Est-ce que c'est par expérience après que tu arrives à avoir des petits signes comme ça que tu ne peux pas décrire. Juste parfois quand j'appelle pour des patients qui ne sont pas bien, je me trompe pas souvent mais parfois il y a des patients pour lesquels on a des doutes et parfois la saturation elle est à 93, 92%. Y'a les deux versions pour le samu : soit on sent qu'ils ont vraiment pas de place, ils disent "c'est pas très grave, on s'en fout", soit les gens ils disent "ah mais 93% c'est vraiment pas beaucoup là c'est très inquiétant". Mais en fait bah...non ! Y'a chez des gens ça m'inquiète 93% de sat, et chez d'autres ça ne m'inquiète pas. **Parce que visuellement tu le sens quoi, au niveau respiratoire, au niveau du faciès, je sais pas on le sent parfois quand on est inquiet ou pas, une sorte de petit instinct !**

- *Oui je vois ! Et ça tu en parles aux familles de ces signes cliniques là ?*

Ouais, ouais on en parle souvent aussi aux familles. C'est quelque chose qu'on dit aux familles dont les patients ne sont pas très bien, on leur dit "voilà, si pour telles et telles raisons, si vous voyez qu'il commence à avoir des difficultés à respirer, quand ça commence à se ralentir, quand il y a des signes de tirage", "Si vous voyez que les côtes là ou au niveau du cou vous voyez que ça s'enfonçe, si vous trouvez qu'il a les lèvres bleues, qu'il a la couleur de peau qui change un peu..." Voilà, ça on leur en parle, on leur explique. **On leur explique aussi les fins de vie comment ils finissent aussi. Pour pas qu'ils s'inquiètent. Parce que tu vois les familles qui disent "Mais là il réagit plus" combien de fois on a pu entendre ça "il réagit plus ? " Ben ouais mais on est sur une fin de vie en fait ! Donc à un moment donné il va plus réagir quoi ! (Rires) (Sa femme derrière : ****!) Bah ouais mais bon ! En fait les familles ils veulent que limite la personne soit éveillée, comme dans les films tu vois ! Genre la patiente elle parle, jusqu'au bout. Et après elle finit sa phrase et là elle part. (Rires)**

- *C'est ça la belle mort ?*

Ben ouais, mais en vrai une mort comme ça moi j'en ai jamais vu ! (rires) Moi **j'ai rarement vu ça hein, et ça je pense que le cinéma influence beaucoup tu vois ! Comment une mort doit se terminer.** Les gens sont dans leur lit de mort, ils sont tout pâles, alors ça la couleur ! Et ils sont là, ils tiennent la main, ils regardent et qui font leurs derniers aveux et puis c'est bon il peut partir et qu'il part comme ça ! (Rires) Ça serait beau hein ? Mais bon, c'est rarement ça quand même.

- *Et après le décès, peut-être tu t'es déjà retrouvé dans cette situation-là, est-ce qu'il y a des choses qui t'ont marqué, qui t'ont touché, ou aidé ? Ou des choses particulières que tu fais après le décès ?*

Quand le décès est sur place ou chez moi ou peu importe ? J'ai pas bien compris ta question...

- *Peu importe, est-ce qu'il y a des choses qui influent sur ton ressenti de la fin de vie, après le décès ? Est-ce qu'il y a des choses qui jouent là-dedans ?*

(Silence)

- *La question est un peu bancal, parce que j'essaie de pas te faire dire ce que je veux mais te faire dire ce que toi tu veux (rires)*

Bah après le décès je t'ai dit mon ressenti, peut-être j'ai répondu à la question avant, peut être j'ai un peu compris à côté... Par exemple si on a suivi un patient en fin de vie, si c'est pas moi qui travaille ce jour là où on apprend qu'il est décédé, **moi la question que je me pose toujours c'est " Est-ce qu'on sait s'il est bien parti ou pas?" Ça j'ai besoin de savoir, enfin je trouve ça important de savoir. Je pense ça va avoir un impact sur ma vision, en fait si je vais être satisfait de ma prise en charge ou pas.** C'est savoir comment ça s'est passé. Ou parfois on est surpris, souvent dans le libéral on fait beaucoup de fin de vie sans savoir que c'en est. On a beaucoup de patients qui partent du jour au lendemain comme ça, parce qu'on est sur des patients âgés donc du jour au lendemain on apprend que la personne est décédée tu vois. Et ma question c'est de savoir comment elle est décédée forcément (pour comprendre pourquoi) et savoir comment elle est partie. Le dernier en date tu vois, j'ai perdu un patient la semaine dernière, je fais "ah il est parti", c'était ma collègue qui me transmettait, elle m'a raconté comment il est parti. J'ai besoin de savoir. Je trouve que c'est normal, je pense que tous les soignants on se pose la question quoi. On a envie de savoir comment la personne est partie. C'était une fin de vie sans être une fin de vie. On était sur du palliatif. Il avait une grosse insuffisance respiratoire, il était O2-dépendant, il était pas hospitalisé parce qu'il était accompagné tranquillement chez lui avec sa femme, nous on venait faire des toilettes, tous les jours, s'occuper des médicaments (dans un autre cabinet Ndla) et c'était en patient on le savait, qu'on allait jamais réanimer. Alors il a fait de petits allers retours à l'hôpital parce qu'il avait une infection, et puis après il allait mieux alors ils l'ont renvoyé, et puis voilà. Et on se dit toujours à la maison "ben si ça se dégrade ben on voit quoi". Et du coup quand j'ai appris le décès en fait il a été trouvé par terre en allant aux toilettes, il a fait l'arrêt cardiaque sur les toilettes. Donc classique j'ai envie de dire ! (rires) De toute façon il avait des problèmes cardiaques aussi, il avait tout. **Et la question que je me pose toujours dans ma tête "Belle mort ? Pas belle mort ?"** Bon en vrai, **c'est mieux comme ça, parce qu'on sait très bien que ça a été rapide**, sa femme a dû trouver qu'il était parti aux toilettes depuis longtemps, et elle est arrivée il était déjà en arrêt quoi. Donc elle a appelé les secours et puis tu vois ils lui ont posé les questions est-ce qu'ils réanimaient ou pas, et elle a dit non je crois, je crois que la femme elle avait compris pour le coup. Elle a dit "non il était en fin de vie".

- *Il me reste encore quelques petites questions si tu as encore un peu de temps et de courage ?*

Non j'ai du temps t'inquiète !

- *C'est par rapport à toi, plus ton exercice professionnel en tant qu'infirmier, d'après toi, c'était quoi ton rôle au sein de cette situation que tu m'as racontée ? On peut reprendre une des deux premières que tu as abordées ? Est-ce que tu peux décrire ta place au sein d'une éventuelle équipe ?*

Je pense qu'on a un rôle réconfortant. On est là pour rassurer les familles. Là dans la famille où il y avait pas l'auxiliaire, on est la seule représentation du corps soignant qui vient chez eux. Donc forcément toute question en rapport avec le soin nous est posée, donc on doit essayer de répondre à

leurs interrogations, leurs questionnements car on a la connaissance médicale, je pense que c'est notre rôle. **Les médecins ils peuvent répondre. Mais ils passent très peu, ils viennent refaire des ordonnances mais finalement le suivi du médecin il est quand même beaucoup à distance. Sur le terrain c'est plutôt les infirmiers. On va vraiment avoir un rôle de connaissance médicale, on va répondre aux questions, décrire comment ça va se passer pour la patiente, comme tu dis.** "Il va se dégrader", "Mais du coup est-ce qu'il va avoir mal ?", "Nous on va faire ça donc il ne va pas avoir mal pour ces x raisons. S'il a mal on pourra le voir sur le visage, si vous voyez qu'il a le visage marqué, s'il fronce les sourcils, s'il crie..." tu vois tous ces trucs qu'on apprend à l'hôpital avec la fameuse grille pour codifier chez les patients qui ne peuvent pas donner d'EN et tout ça.. Donc ça on peut leur dire "Donc ça si vous voyez ça vous pouvez lui donner un antalgique, blablabla. Donc répondre à toutes les questions sur les symptômes, le déroulé, comment ça se passe, tout ça. Je pense qu'il y a aussi le côté rassurer : être présent, y'a des choses qui sont normales, pas normales, et aussi pour leur dire quand ils font les choses bien. Parce que souvent quand ils font des choses ils disent "j'ai fait ça, vous avez vu ?", **c'est des gens qui ont besoin d'être rassurés, de savoir quand ils font les choses bien. Parfois ils ne les font pas très bien, soit on leur dit pas, soit on leur dit "Faudrait plutôt faire comme ça". Je pense ça les rassure d'avoir quelqu'un qui passe.** Même si après notre rôle c'est finalement parfois pas tant de choses que ça. Mais bon ça rassure les familles aussi, ils se disent qu'ils ont mis les choses en place, qu'il y a des infirmiers qui vont passer ils se disent "C'est bon, on a fait les choses bien, le médecin il a fait ça, on a les infirmiers qui passent, les auxiliaires, bon, là qu'est-ce qu'on peut faire de plus ?". Je pense que ça les décharge d'un poids aussi. A une époque, peut-être il y a quelques années peut-être qu'il y avait des choses qui se passaient à domicile mais ils étaient seuls, livrés à eux-mêmes je pense...

- *Et donc ta place est beaucoup auprès des familles et des patients pour la réassurance tu m'as dit, mais au niveau de la place dans les décisions par exemple, à prendre pour ou avec les patients ?*

Je pense qu'elle est forte. **On a un gros poids décisionnel je pense. Les infirmiers sont quand même assez écoutés. Même si quand même ce sera toujours le médecin qui aura le dernier mot, malgré tout. Je pense les patients ils privilégieront toujours le choix du médecin.** Au final, si le médecin intervient. Ce qui aussi se comprend je dirais.

- *Et toi ton rôle auprès des médecins justement ? Est-ce que tu as l'impression que ce que tu vas dire au médecin ça va... ?*

Ça, ça dépend des médecins, on en avait parlé la dernière fois je ne sais pas si tu t'en rappelles ?

- *Oui !*

Je trouve que **les médecins de la nouvelle génération sont plutôt enclins à travailler en équipe, ce qui est plutôt agréable**, moi c'est l'impression que j'ai. Je trouve qu'**avec les jeunes médecins ça se fait bien les relations. Les anciens médecins là, les boomers qui partent bientôt (rire) c'est plus compliqué, on sent qu'il y a un truc un peu à l'ancienne quoi, tu vois un clivage.** En plus il y en a **qui ne sont pas très informatiques, pfff, tu sais tu envoies des mails, tu ne sais pas où ça arrive, tu les appelles ils sont jamais au courant...** Après il y a aussi des anciens médecins qui sont aussi dans le sens contraire, qui sont dans une relation très fusionnelle avec leurs patients. C'est des médecins dans leur génération où ils les connaissent, ils ont pris leur retraite à 80 piges, ils ont que fait ça toute leur vie, ils connaissent aussi très bien la famille. Tu vois il y a ça aussi, je sais pas si toi tu le verrais comme ça mais moi c'est ma vision de l'extérieur, purement subjectif, c'est que le poids décisionnel est surtout lié aux rapports relationnels intimes qu'a la famille avec le médecin. Et des anciens médecins, les médecins de famille de l'époque, ils avaient des relations hyper privilégiées quand même, c'étaient des médecins qui te connaissent depuis 40 ans, ils ont fait la petite fille, l'arrière-grand-mère... tu vois un peu. Et les jeunes médecins, je trouve que la relation elle se fait un

peu moins comme ça maintenant, et c'est positif en vrai, c'est que les médecins ils prennent un peu plus de temps pour eux, un peu plus de distance quand même aussi, il y a moins ce côté "je vais faire 15h par jour" quoi. On rajoute à ça les délais d'attente extrêmement longs pour avoir un médecin traitant, je pense que les relations avec les médecins traitants sont beaucoup moins "proches". Et du coup-là le rôle de l'infirmier libéral il va avoir un rôle plus fort je pense. Pour résumer : une famille qui va avoir une relation très privilégiée avec leur médecin traitant, il va y avoir un poids décisionnel vraiment très important, ils vont vraiment suivre la conduite à tenir, d'ailleurs c'est souvent des médecins très interventionnistes, ils interviennent très souvent, parfois avec des façons très arbitraires tu vois ça discute moins avec les infirmiers de ce qu'on peut faire, et alors que maintenant je trouve qu'il y a plutôt une relation avec les jeunes générations où il y a plus... **on est un corps médical, il y a des échanges, on discute quoi. Le médecin attend de nous aussi un retour sur place quoi. Et on discute ensemble de la conduite à tenir.**

- *Oui, c'est super que tu me sortes ça sans que je le suggère, c'est trop bien (rires)*

Ah ouais ? Cool !

- *Et il me reste encore quelques questions, je vais avancer un petit peu. Est-ce que tu dirais que tu as une relation particulière avec les proches toi quand tu accompagnes un patient ? Avant ou après ou les deux ?*

Ça dépend la place que les proches nous laissent au sein de la famille. C'est hyper dépendant de la personne, de qui on a en face. Une des familles où il y avait un décès, je m'en rappelle très bien, elles étaient 3 sœurs, on n'a pas eu du tout la même relation avec chacune d'entre elles. Il y en avait une des filles qui était très autoritaire, qui disait "il faut faire ci, il faut faire ça", qui nous commandait limite, il y avait quelque chose de très rigide, on était les gens qui étaient entièrement pour sa mère, on devait faire, point. C'était très fermé, d'ailleurs ça ne s'est pas très bien passé avec elle, parce que ce n'est pas comme ça que ça fonctionne. Et il y en avait une qui était hyper agréable, un peu entre les deux. Parce que l'autre était là à donner ses directives mais finalement c'était un peu du vent, derrière il ne se passait pas grand-chose. **Et puis il y en avait une entre les deux, qui nous faisait tout à fait confiance, qui prenait beaucoup d'initiatives. C'était à elle qu'on s'adressait si on avait besoin de quelque chose, pour aller à la pharmacie par exemple.** Bon la pharmacie nous on peut y aller, on peut aller chercher des trucs. Mais on part du principe que s'il y a de la famille ou une auxiliaire présente c'est à eux de le faire. Parce que nous on va pas s'amuser à aller à la pharmacie pour tous les patients qu'on prend en charge, parce qu'après on ne s'en sort plus. Là on a une dame chez qui on va depuis 2 ans faire des pansements sur ses jambes ulcérées, ça ne cicatrisera jamais, bon bref, et **on balance je ne sais pas combien d'euros de pansements par jour, imagine les quantités, et tous les jours on va à la pharmacie mais on le fait nous-même parce que déjà on veut de l'immédiateté et il y a des familles qui ne gèrent pas.** Déjà elle est sous tutelle maintenant donc c'est un temps monstre quoi. L'auxiliaire dans des semaines tu as ce que tu as demandé quoi. Donc on prend la charge de dire "c'est nous qui allons gérer, on va à la pharmacie". Du coup il y avait cette fille à qui on pouvait faire confiance et à qui on a délégué, et la troisième était dans l'autre extrême, elle ne gérait rien du tout. Elle était mignonne comme tout, mais dans l'angoisse totale de tout, elle avait du mal à gérer ce décès. Et tu vois les 3 filles ont vraiment eu des réactions complètement différentes. La troisième il fallait toujours la rassurer. La première il fallait toujours rappeler la place de chacun. Et on ne pouvait pas lui faire confiance parce que si on demandait quelque chose il y avait toujours de la négociation tu vois ce n'était pas une relation correcte. **La deuxième ben c'était vraiment notre référente au sein de la famille, celle avec qui on pouvait vraiment discuter de la prise en charge, de la conduite à tenir de façon posée.** Et la troisième on était toujours en train de la rassurer parce qu'elle ne gérait pas grand-chose, elle était déjà occupée à gérer elle-même la fin de vie. Donc tout ça pour dire que ça dépend de chacun ce qu'on nous laisse comme place.

- *Ok, j'aime bien tu fais des petits résumés à la fin de chaque paragraphe, très bien ! (rires)*

Ouais parce que je sais que des fois je pars tellement à droite à gauche que parfois je me fais des auto résumés si je t'ai perdue entre temps ! (rire)

- *Ça marche, et du coup il me reste un dernier petit paragraphe qui est : les interactions entre ta vie professionnelle et ta vie personnelle, est-ce que tu as l'impression qu'il y a une influence de l'un vers l'autre au moment d'accompagner des fins de vie ?*

Ben moi de mon point de vue, je trouve que c'est une question à poser à l'entourage de l'infirmier ! (rires) Parce que souvent je trouve que c'est compliqué, je suis étonné de l'image que je peux donner, quand je discute avec ma femme, je suis étonné de ce qu'elle peut traduire. Je sais pas trop moi si mon travail peut avoir une influence ou un impact, j'arrive pas trop à visualiser ou à l'évaluer. **Une chose est sûre c'est que moi j'en parle peu, je parle très peu de mon boulot à mon entourage proche. Parfois je suis bizarrement plus enclin à en parler au cours d'une conversation entre amis par ci, par là. On en parle plus facilement je pense que tu le sais, avec les collègues du même milieu,** ça c'est sûr. L'impact qu'il peut y avoir réel, c'est plutôt quand je vais être dépassé, donc ça va se voir, parce que je vais être tout le temps "j'ai pas fait ci, j'ai pas fait ça !" ou "j'arrive trop en retard, j'ai eu une merde..." tu vois plutôt des trucs comme ça au niveau du planning horaires. Mais il faudrait que je demande à ma femme si j'ai un impact ou pas ! (rires) Je n'ai pas l'impression.

- *(Rires) Ok, eh bien moi j'arrive au bout des questions que j'avais préparées, est-ce que tu as des choses à rajouter ?*

Non, tu as eu ce qu'il te fallait ?

Entretien M4

Présentation : Femme, env 50 ans

Je suis médecin généraliste à *****, je suis également médecin de crèche je fais des vacances de temps en temps à la crèche et puis là surtout, on a beaucoup travaillé sur des protocoles, parce qu'il y a une loi qui a changé donc on a beaucoup travaillé là-dessus et par ailleurs je fais aussi des visites de permis de conduire, pour les aptitudes pour les poids lourds et les gens qui ont des maladies des handicaps ou des amputations etc. et puis bah je fais des formations comme tout le monde sur divers sujets en fonction de euh ben de mon ressenti quand je me sens pas à l'aise avec une pathologie ou avec un type de de prise en charge.

- *Et par rapport à la fin de vie ou les soins palliatifs, est-ce que t'as fait des formations ?*

Alors je n'ai pas fait de formation, je me suis pas encore inscrite mais j'ai noté la date pour en faire une fin mars je crois qu'il y en a une parce qu'effectivement cet été il y avait eu des cas un peu compliqués avec des patients qui n'étaient pas à moi en plus c'était pendant les vacances donc c'est moins facile quand il faut gérer les patients des collègues donc voilà parce qu'on ne peut pas quand même se substituer entièrement à son collègue mais pour l'instant non j'ai fait aucune formation sur la fin de vie

- *Et du coup c'est quoi comme formation ?*

Alors il y a gestion de la fin de vie et soins palliatifs, c'est une journée en fait avec 2 sujets et effectivement j'ai pas encore donné suite faut que j'envoie les papiers pour m'inscrire j'espère qu'il y aura encore de la place.

Questions :

- *Donc avec Marie Wendel, on s'intéresse aux soignants médecins et infirmiers libéraux qui prennent en charge la fin de vie à domicile jusqu'au décès donc si t'as répondu présente c'est que c'est un sujet qui t'intéresse ou auquel tu as déjà été confrontée, je sais pas comment ça se passe pour toi d'habitude si t'as une situation en tête qui t'as marquée ?*

Bah globalement j'allais dire, **pour moi ça a changé du tout au tout à partir du moment où on a pu être en maison de santé et où on a pu avoir la possibilité de faire des réunions de coordination avec les infirmières, parce que c'est vraiment une équipe** enfin voilà moi j'envisage pas de prendre en charge un patient en fin de vie si c'est pas en équipe pluridisciplinaire en particulier si c'est avec des infirmières. Voilà et du coup bah... du coup **ça fait moins peur déjà, d'être en équipe c'est quand même plus rassurant et puis et puis on prend de l'expérience aussi en équipe c'est-à-dire qu'on profite de l'expérience de chacun** moi je profite des conseils des infirmières, elles elles ont aussi des gestions de fin de vie avec d'autres médecins et elles peuvent aussi partager leurs expériences.

- *Est-ce que du coup t'as une situation qui te vient en tête ?*

Oui Ben il y a éventuellement cette patiente c'est pas la dernière en fin de vie que j'ai gérée mais c'était une fin de vie d'une patiente d'un de mes collègues donc c'était pendant les dernières vacances

d'été c'était assez complexe parce que moi je ne connaissais ni la patiente ni la famille et j'avais juste la transmission de mon collègue et donc voilà je suis arrivée un petit peu en posant des questions désagréables et en disant des choses désagréables à la famille et c'était pas facile, euh... facile ni pour eux ni pour moi mais bon il fallait le faire.

- *Qu'est ce qui était compliqué dans la situation ?*

Alors je pense que j'étais un peu en décalage parce que moi je ne connaissais pas la patiente avant donc j'avais juste les transmissions et euh ben mon examen d'une patiente ben qui était inconsciente hein qui était clairement enfin moi j'ai jamais communiqué avec elle et et je pense que la famille ne la voyait pas aussi grave entre guillemets, ne la voyait pas voilà quand j'ai commencé à parler de fin de vie j'avais l'impression qu'ils tombaient des nues alors que dans les transmissions de mon collègue c'était pourtant un petit peu ça que j'avais compris donc voilà il y a eu un petit peu un décalage entre ce que la famille avait interprété et puis moi comment j'avais interprété les transmissions de mon collègue.

- *Qu'est-ce que tu leur as dit enfin comment ça s'est passé ?*

Alors après moi j'introduis souvent le sujet en demandant ben « voilà votre proche ne va pas bien on pourra pas le soigner, euh “est-ce que vous avez déjà pensé, déjà à ce qu'il vous a dit et ce que vous souhaitez pour la fin de sa vie” voilà en gros j'essaie de tourner ça, et puis donc déjà j'essaie de voir s'il y a eu des directives anticipées s'il y a eu une personne de confiance et puis après euh, enfin j'allais dire je parlais d'équipe tout à l'heure mais je pense que la famille elle fait partie de l'équipe aussi hein bien entendu hein donc les soignants les proches et d'ailleurs pour ce cas-là, il y avait beaucoup la fille qui gérait et par contre le mari était très très mal et souvent les infirmières me disaient oula attention son mari va pas bien voilà donc on prenait en charge aussi l'entourage ouais ouais ouais

- *C'est vrai c'est aussi important, on oublie parfois un peu les proches mais ils font partie de tout ça. Du coup donc c'était un peu plus au niveau relationnel avec la famille que c'était compliqué ?*

Oui alors et puis en plus c'était une famille assez nombreuse et euh entre eux ils n'avaient pas le même ressenti non plus, c'est-à-dire que la fille qui s'occupait de sa maman qui l'avait vu se dégrader bon bah l'a vite compris qu'effectivement on allait sur les derniers jours par contre les petits enfants ou les frères et sœurs parce qu'ils étaient tellement nombreux, que des fois je comprenais pas trop qui était qui et eux ils étaient pas du tout là-dedans donc mon discours a pu être vécu différemment par la fille qui s'en est occupée beaucoup et puis ceux qui arrivaient un peu comme euh, un peu en retardataires et qui ont dû ben ils ont dû encaisser entre guillemets un petit peu plus l'annonce

- *Et après pour ce qui est de la prise en charge de la fin de vie en elle-même au niveau médical entre guillemets y a pas eu de souci ?*

Alors qu'est-ce que j'ai fait au niveau médical, j'avais fait une fiche Urgence pallia euh on avait surtout beaucoup arrêté les médicaments, enfin c'était compliqué parce qu'elle mangeait quasiment plus

mais en même temps elle avait une tumeur cérébrale donc on pouvait pas trop arrêter certains trucs parce que sinon elle convulsait tout le temps donc on voilà j'avais modifié les formes galéniques, mettre les choses en transcutané et surtout enfin mais quand je suis arrivée la première fois elle avait une vingtaine de médicaments donc j'en ai déjà enlevé la moitié la première visite, 3 jours après j'en ai encore enlevé 2 et puis alors en plus **on s'était concertées avec les infirmières je savais à peu près à quelle heure elles passaient donc on se retrouvait ensemble là-bas** et donc au fur et à mesure que je faisais l'ordonnance, elles elles préparaient le pilulier c'était euh, et **en même temps on expliquait à la fille pourquoi on faisait ça quels étaient nos choix** pour que enfin ça soit bien entendu qu'on prenne pas des décisions qui allaient pas dans le sens de leur volonté et de la volonté de la patiente que je ne connaissais pas (rire)

- *Oui du coup y avait pas de directive anticipée ?*

C'est pas bien clair hein ouais **je pense que la fille était la personne de confiance donc du coup ben on s'est beaucoup appuyé sur elle** mais après je m'en souviens plus s'il y avait d'autres directives anticipées je crois pas non.

- *Et à la fin ça s'est passé comment ?*

Alors la fin ça s'est passé aussi très bizarrement c'est à dire que **pendant 15 jours j'avais mis en place tout ça et puis après bah c'est moi qui suis partie en vacances et elle est décédée 3 jours après mais avec mon collègue du coup avec son médecin elle l'a revu une fois et elle est morte après** voilà, mais apparemment enfin voilà de toute façon j'avais fait des ordonnances comment on appelle ça, anticipées aussi ? (ouais) c'est ça hein, donc en cas de en cas de... voilà donc tout était à peu près calé, le samu aussi il pouvait gérer nuit et jour.

- *Donc la douleur ou l'anxiété ?*

Voilà, **en cas de douleur, en cas de crise d'épilepsie, en cas de râle, en cas de dyspnée, voilà on a mis un peu tous les... tout ce qui pouvait se dégrader vu la pathologie qu'elle avait.**

- *Du coup elle est décédée chez elle ?*

Oui oui oui et effectivement **très calmement enfin voilà y a pas eu de panique enfin y a pas eu d'appel d'urgence, d'hospitalisation de dernière minute enfin voilà ça c'est aussi un peu ça que je voulais éviter en tout cas c'était dans le choix de la famille d'éviter ça**

- *Donc ça c'est plutôt bien passé ?*

Ah oui oui tout à fait

- *A part un peu au début, ça a été compliqué avec la famille... Ok, Est-ce que du coup t'as une autre situation où ça a été un peu plus compliqué pour toi ?*

Alors j'en ai une qui remonte à un certain temps parce que **du coup depuis je fais super attention parce que je veux pas revivre ce genre de truc**, où c'était un patient très âgé hein et donc j'avais fait intervenir le service de soins palliatifs voilà. **On avait mis ce qu'on appelle je crois**

une place de d'hospitalisation de réserve ou je sais plus on avait mis ça en place et là encore ça tombait enfin tout tout était à peu près calé et en fait parce que la famille souhaitait plutôt qu'il reste à la maison et puis **en fait au dernier moment ça a pas euh, enfin tout le monde a paniqué et du coup il est parti en ambulance pour être hospitalisé mais il est mort dans l'ambulance. Donc voilà je me dis c'est dommage parce que bon on aurait pu gérer autrement, il aurait pu mourir chez lui, ça aurait été moins violent ou alors l'hospitaliser plus tôt et qu'il meurt accompagné de sa famille mais là enfin il est arrivé au service d'hospitalisation il était mort quoi...**

- *Et c'est parce qu'avec l'équipe des soins palliatifs y avait pas de choses qui avaient été mises en place ou si mais ça a pas suffi ?*

Oui mais je pense qu'il y a eu... je me rappelle plus très bien parce que ça fait longtemps et en plus c'était un jour où j'étais pas là, ça devait être un de mes jours je travaillais pas dans la semaine et je sais plus exactement ce qui s'est passé, je pense que c'est l'infirmière qui avait déclenché l'hospitalisation mais peut-être parce que sa femme qui était très âgée aussi hein, **ils avaient plus de 95 ans tous les 2, euh n'arrivaient plus à gérer enfin voilà je sais plus exactement quel était le contexte mais ça avait échappé à ce qu'on avait prévu, enfin disons que voilà on n'avait pas tout prévu** voilà donc **après en fonction des pathologies maintenant je me méfie aussi. C'est-à-dire que je dis ok ça je me sens de le gérer jusqu'à la fin à domicile mais en particulier pour son épouse qui est décédée 2 ans après je crois, j'avais clairement dit à la famille mais vu ce qu'elle a comme pathologie je ne me sens pas de gérer la fin de vie parce que elle peut faire une dyspnée aiguë d'un moment à l'autre** c'est une leucémie hein donc y a des blancs mais jamais vu ça et en fait c'est pas gérable enfin, **dans un dans un service hospitalier ben quelqu'un qui désature on peut tout de suite mettre de l'oxygène etc, là le temps qu'ils appellent l'infirmière, que l'infirmière passe, qu'on commande de l'oxygène, enfin c'était voilà j'avais vu avec la fille, je disais « non mais là la fin de vie ça va être compliqué, je veux pas que ça fasse comme avec votre père »** et donc du coup **on avait prévu une hospitalisation quand on a su qu'on pouvait plus rien faire du tout la dame était d'accord, en plus elle était consciente jusqu'au bout et elle était d'accord pour aller mourir à l'hôpital voilà.**

- *Pour cette femme t'en avais discuté avec les soins palliatifs ou avec les oncologues ou surtout en fait avec eux ?*

Oui oui avec **les hématologues à l'époque donc ils nous avaient dit un peu tout de quoi elle pouvait mourir en gros et quand j'ai vu la liste j'ai dit Oh là là ça va être compliqué là et effectivement c'était quand même pas mal qu'elle soit en hospitalier, là c'était euh, ouais c'était un peu trop, on n'avait pas une réactivité assez importante en ville.**

- *T'as l'impression que maintenant il y a un peu plus de réactivité ou... ?*

Non je pense que pour les mêmes ouais je ferai pareil je pense ouais. Alors après ouais ça c'était avant le COVID donc **maintenant on a quand même pas mal de protocoles sur la dyspnée donc oui peut-être qu'on pourrait euh, mais ouais à l'époque on avait moins, c'est vrai on avait moins de un protocole de fin de vie, gestion de la dyspnée en fin de vie.** Il y avait ça mais y avait aussi l'hémorragie enfin il y avait tout un truc.

- *Oui il y a pas mal de choses... Et là en l'occurrence la patiente était pas spécialement demandeuse de mourir à la maison ?*

Oui en plus ouais ouais, elle était hyper consciente de sa pathologie, **on avait pu beaucoup discuter hein des complications qu'il pouvait y avoir**, sa fille aussi elle était très respectueuse donc ouais ouais ça s'est bien passé voilà donc **moi je m'attache pas forcément à vouloir que tous mes patients meurent à domicile...**

- *Oui bah c'est bien sûr c'est selon leur volonté aussi...*

Ouais voilà puis moi je dis souvent aux gens "ben voilà c'est comme ça que vous voulez que ça se passe mais il y a des fois on fait pas... même si on fait le maximum on peut pas toujours faire comme on veut et ça dépend pas que de vous ça dépend de votre entourage, si votre entourage tient le coup ou pas" enfin voilà **je mets un peu des limites quand même hein quand on parle des directives anticipées en fin de compte en disant ben j'ai bien entendu ce que vous vouliez mais moi je peux pas vous promettre de suivre ça à la lettre.**

- *Donc t'arrives à aborder facilement un peu les directives anticipées avec les patients ?*

Euh facilement, **c'est jamais facile hein, quand même faut bien le dire hein.** (*rire*) Après ça dépend... **ça dépend des familles surtout, euh ça demande quand même un effort d'anticipation c'est à dire que c'est quand même bien de connaître l'entourage avant de faire ce genre d'annonces etc...** parce que du coup on sait comment il faut formuler les choses, dans quel sens on peut demander enfin voilà. Mais non c'est jamais facile mais après **ça fait partie du boulot**

- *Et t'en parles quand la situation commence déjà à se dégrader ?*

Oui, enfin par contre effectivement des directives anticipées de gens qui sont en bonne santé c'est très rare que j'aborde le sujet c'est très rare. Sauf si eux l'abordent eux-mêmes en disant "docteur je veux absolument pas d'acharnement" donc je leur dis ben oui c'est une bonne idée faites-moi le papier je vous donne le formulaire ou je vous indique le lien sur internet, vous me le ramenez la prochaine fois on le met dans le dossier il y a pas de problème. Mais ça vient souvent des patients, sur des patients qui sont en pleine forme j'ai pas le réflexe.

- *Et puis l'avoir pour tous les patients aussi ...*

Oui puis c'est à dire qu'on a déjà tellement de choses à voir, tellement de choses à faire en matière de prévention que on ... mais ceci dit dans notre logiciel y a une case hein directives anticipées oui/non enfin on devrait pouvoir poser la question comme on dit "est-ce que vous fumez toujours" ou "vous habitez où ? Vous avez pas changé d'adresse" mais voilà c'est toute une question de temps aussi hein.

- *Ouais puis d'être à l'aise aussi avec le sujet.*

En plus oui ouais ouais, dans la formation que je vais faire, y a effectivement les connaissances juridiques parce que **c'est vrai que moi je suis pas toujours à jour dans tout ce qui se fait, tout ce qui se vote comme loi etc...**

- *Il y a pas mal de choses qui ont changé aussi ces dernières années...*

Et puis savoir ce qui se fait à l'étranger aussi parce qu'il y a beaucoup de gens qui le demandent...

- *Toi t'as beaucoup de gens qui ... ?*

Moi j'ai eu une fois une dame qui m'avait dit "bon ben vous m'enverrez en Suisse hein docteur" je suis dit Oh punaise, je connais pas et tout, donc bon au final c'était qui cette patiente, est-ce qu'elle est décédée ou pas ? Je suis même pas sûr qu'elle soit décédée en fin de compte elle a dû changer d'avis. Je pense qu'elle m'en avait parlé parce qu'elle avait dû accompagner quelqu'un de sa famille, ouais c'est ça, elle avait dû accompagner quelqu'un de sa famille en Suisse pour faire un suicide accompagné enfin je sais pas comment ça se passe là-bas et du coup elle m'avait parlé de ça et j'ai dit bon ben on verra (rire)

- *Et du coup tu disais que ça avait beaucoup changé une fois que t'étais en MSP pour la prise en charge pluridisciplinaire, il y a d'autres choses qui ont été mises en place pour faciliter un petit peu cette prise en charge de fin de vie à la maison ?*

Alors sur la fin de vie spécifiquement pas spécialement après **on avait mis en place des classeurs de transmissions voilà mais sur la fin de vie on n'a pas fait de protocole particulier dans la MSP là.**

- *Les réunions pluridisciplinaires c'est ... ?*

Et ben en fait c'est quand il y en a besoin voilà c'est ça, c'est-à-dire que on se dit euh, **soit moi soit les infirmières trouvent que une personne va pas bien, on se réunit. Eux ils ont souvent plus de contacts avec la famille donc moi moi je m'appuie aussi là-dessus** parce qu'ils me disent "Oh la la un tel il est complètement paniqué j'ai commencé à dire que qu'elle allait moins bien il s'est mis à pleurer" enfin voilà du coup on connaît un peu les sensibilités des uns et des autres dans la famille donc voilà c'est vrai que c'est plus c'est plus agréable de travailler comme ça en connaissant un peu les gens.

- *Et du coup quasiment toutes tes prises en charge à domicile sont prises en charge par des infirmiers de la maison médicale ?*

La majorité ouais la majorité parce qu'on a 2 cabinets infirmiers dans la maison médicale et puis après de toute façon **je connais aussi les infirmières qui sont à la **** à côté dans la maison médicale qui est juste à côté et globalement ouais** sinon ceux de **** j'ai pas eu trop l'occasion parce que mes 2 patients qui sont à ****, elles sont en maison de retraite enfin voilà c'est pas le même contexte c'est pas vraiment du domicile domicile quoi.

- *Et du coup c'est des infirmiers que tu connais bien ?*

Oui ben en fait voilà ça aussi c'est que **elles viennent tous les matins parce qu'elles viennent déposer leurs prélèvements pour que le laboratoire passe donc je sais qu'à 9h je les vois et si elles ont un autre prélèvement je les vois à 10h aussi et donc si ya un truc elles savent que je suis là elles peuvent me laisser un message ou me dire faudrait aller voir Madame untel et puis après on communique aussi par mail quand il y a besoin de fixer une réunion ou par le système**

informatique, on a un système de post-it où on peut s'envoyer à plusieurs voilà on dit "ben voilà faudra faire une réunion pour tel patient quand est-ce que vous êtes disponibles"

- *Oui donc pour s'organiser pour les prises charges comme ça, ça marche plutôt bien*

Oui ben après avec les infirmières ce qui est facile entre guillemets c'est qu'elles ont toujours un trou en début d'après-midi elles ont un creux 13h30-14h30 donc **souvent on on met les réunions à ce moment-là comme nous c'est le moment où on mange on mange pas ce jour-là** puis (rire) on mange un autre moment.

- *Au moment du décès quand les patients décèdent, comment tu te sens émotionnellement ?*

Alors je me rappelle d'un cas d'une patiente que j'ai accompagné très longtemps hein je l'ai suivie très très longtemps et **le jour où elle est décédée je me suis trompée 3 fois de route pour aller chez elle donc je pense que j'étais pas bien dans mon assiette quand même et d'ailleurs c'était très émouvant parce qu'il y avait la fille et puis y avait toutes les aides à domicile que je connaissais très bien aussi tout le monde pleurait enfin** c'était ouais ouais c'était un certificat de décès émouvant on va dire.

- *Là t'as fait toute la fin de vie ?*

Ben en fait elle était morte elle enfin c'était pas attendu, ouais ouais enfin elle était très vieille mais y avait pas un truc on savait pas vraiment qu'elle allait décéder à ce moment-là quoi donc voilà. Après globalement **il y a quand même beaucoup qui décèdent en dehors de la présence enfin on est là de 8h00 à 20h mais on n'est pas là de 20h00 à 8h et donc ça fait quand même la moitié du temps en plus les week-ends où on n'est pas là** il y a plus de mes patients qui sont décédés quand j'étais pas au cabinet donc voilà et puis ben y en a il y en a certains... oui globalement ceux pour lesquels le décès était attendu quasiment ils sont tous décédés pendant la permanence des soins soit un week-end soit une nuit.

- *Et est-ce que t'as déjà été présente au moment du décès ?*

Ah au moment du décès ? ça m'est arrivé une fois en garde mais pas avec un de mes patients (d'accord) mais par contre effectivement c'était, bon c'était il y a longtemps hein parce que j'allais encore ma fille donc c'était d'ailleurs très bizarre je vais allaiter et j'ai été appelée en garde juste après pour aller chez un patient donc qui était en occlusion sur une carcinose enfin bon et il y avait tout un protocole avec du valium et mais par contre ils avaient pas l'ampoule de valium et moi j'en avais une dans ma mallette donc j'ai amené l'ampoule de valium l'infirmière l'a faite et le monsieur est mort dans le quart d'heure qui a suivi quoi, avec toute sa famille autour enfin c'était ouais ouais... donc là oui **je l'ai vu changer de couleur** oui **je m'étais mise un peu en retrait effectivement et j'étais en train de faire les papiers** voilà **de et puis ben du coup voilà de loin je l'ai vu effectivement changer de couleur la famille s'en est aperçue aussi**, bon j'ai sorti mon certificat de décès j'ai commencé à le remplir puis après je suis allée constater le décès mais ça m'est arrivé qu'une seule fois.

- *D'accord pour tes patients t'as jamais ... ?*

Et après j'en ai un autre et qui était en HAD c'était pour un cancer de l'œsophage et en fait il a fait une hémorragie il a fait un vomissement massif, il y avait l'infirmière qui était sur place et en fait du coup l'HAD m'a d'abord appelée pour savoir si je pouvais me déplacer puis après ils m'ont rappelée "mais en fait il est mort" voilà parce que ça a duré enfin ça a duré quelques minutes quoi, donc là par contre je suis montée c'était le soir c'était tard mais je suis allée faire le certificat. Mais ouais non mais c'est vrai que le moment du décès je suis pas souvent là

- *C'est vrai que comme tu dis, plus de la moitié du temps on n'est pas là ...*

Oui oui oui c'est ça et puis l'autre moitié du temps on s'occupe des patients qui sont vivants aussi un petit peu quand même (rire)

Ouais **une fois qu'on a mis en place moi j'allais dire c'est l'accompagnement qui est important c'est pas le moment du décès c'est voilà c'est tout ce qui tout ce qui se passe avant** hein moi j'allais dire **le moment du décès c'est plutôt réservé à la famille c'est vraiment un moment très intime**

- *Et comme tu dis tu t'es mis en retrait...*

Ouais voilà

- *Et justement dans l'accompagnement est-ce qu'il y a des signes cliniques ou des choses qui te font dire que la fin, enfin que le décès est proche ?*

Euh alors ben oui quand il y a **des pauses respiratoires euh et puis après ben voilà si les gens ne mangent pas ne boivent pas enfin on sait qu'à un moment donné ça va pas tenir** après moi j'ai toujours beaucoup de mal à faire des pronostics et puis d'ailleurs j'ai horreur de ce terme là et j'ai horreur de le faire donc moi je crois que y a un moment donné où j'ai **j'ai envie de pas trop médicaliser non plus ce moment-là enfin après c'est personnel aussi hein mais je pense que c'est important de médicaliser pour respecter déjà les volontés du patient et la tolérance de la famille mais après je pense qu'on peut pas tout contrôler non plus et il faut aussi laisser un peu la nature hein quand même.**

- *Et ça comment tu l'abordes avec la famille du coup quand tu sens que c'est un peu la fin mais sans forcément donner des pronostics hein ?*

Euh après voilà souvent moi je dis "Ben écoutez là on est plutôt en termes de semaine bon là on est plutôt sur quelques jours" enfin voilà les gens me disent ça après moi j'ai constaté aussi déjà les 2 dernières fois, enfin récemment **je savais que la famille allait arriver et je me disais ben elle va attendre de mourir juste après et les 2 fois ça a pas loupé** mais les 2 patients je savais que y en avait une sa sœur est arrivée elle lui a demandé de venir dans son fauteuil donc la sœur elle a emmené sa sœur dans son fauteuil et elle est morte dans son fauteuil. En fait personne ne s'en est aperçu parce qu'ils croyaient qu'elle dormait et puis à un moment "mais c'est bizarre mais Ah mais elle est toute raide et tout" **en fait elle s'était endormie au milieu de tout le monde dans son fauteuil** et l'autre je savais qu'il y avait la petite fille qui arrivait un samedi après-midi j'avais appelé mon collègue qui était de garde j'ai dit "écoute à mon avis c'est pour ce week-end parce que y a la famille qui va monter elle va lâcher, elle va lâcher à ce moment-là" et ça a pas loupé aussi c'est pareil.

- *Comme s'ils attendent le bon moment...*

Ouais voilà il y a quand même des choses... Après des signes non moi je suis pas très douée là-dedans hein alors peut-être à ma formation on va m'en apprendre plus

- *Et après le décès dans les heures ou dans les jours qui viennent il y a des choses qui t'ont marquée, tu disais la fois où t'as fait le certificat où c'était très très émouvant il y avait tout le monde sur place est ce qu'il y a d'autres choses qui te marquent ?*

Alors après quand c'est mes patients qui sont décédés mais que moi je n'y étais pas **souvent j'envoie un petit mot à la famille quand même** voilà, euh et après bah non j'ai pas trop d'idées en tête...

- *Est-ce que par exemple avec les proches, si c'est des gens que tu suis, est ce que tu les revois après ?*

Alors après j'ai parfois **des retours effectivement des cartons**, comme on en voit après les enterrements voilà souvent **j'ai un petit mot de remerciement un petit quelque chose** mais déjà c'est pas systématique et puis j'allais dire **en général je m'arrange pour que les choses soient dites avant enfin je sais pas comment on peut dire que si les gens ont des questions ou si ils sont pas contents de la prise en charge ou si au contraire ils sont contents souvent ils l'ont dit avant**

- *Pendant la prise en charge ?*

Voilà et après le décès alors après c'est souvent qu'il y a un petit mot "merci d'avoir accompagné mon proche" etc mais sinon voilà après ça m'empêche pas de suivre les familles aussi parce que ben voilà effectivement l'exemple tout à l'heure du monsieur qui est décédé dans l'ambulance et de sa femme, ben je continue de suivre la fille. Mais je pense que **c'est hyper important d'être authentique dans son discours parce que...enfin faut pas qu'il y ait de décalage émotionnel ou autre chose** comme ça quand on parle avec les proches sinon ils le sentent, faut être franc quoi faut dire, alors avec la manière hein, mais enfin moi **j'essaie toujours d'être authentique dans ce que je leur dis que c'est vraiment ce que je pense et que voilà et du coup ça se passe plutôt bien.**

- *Ils reviennent pas forcément après te revoir pour rediscuter re débriefer de la situation ou des choses comme ça, toi en général tout a été plus ou moins fait avant ?*

Quand c'est des décès attendus oui puisque on sait ce qu'ils ont, on sait de quoi ils vont mourir enfin voilà y a pas de euh... après euh quand c'est des décès pas attendus c'est vrai qu'il y a beaucoup d'attentes de la famille d'explications de savoir ce qui s'est passé etc alors moi **à chaque fois que j'ai dû signer des certificats de décès j'ai toujours essayé de donner une explication à la famille, avec les moyens que j'ai** je suis pas du tout médecin légiste et j'y connais rien mais en gros je leur ai donné une hypothèse à chaque fois, j'ai pas juste signé le certificat et je suis partie que ça soit en garde ou que ça soit avec mes patients, j'essaie toujours parce que je pense que enfin s'il y a quand même eu 2-3 fois où euh c'était plutôt avec les patients de mes collègues ou alors je m'en rappelle plus trop, où les gens ou la famille voulait savoir effectivement ce qui s'était passé mais ça c'est quand il y a des décès pas attendus on n'est pas dans les soins palliatifs

- *Oui en général ils reviennent pas forcément sur le sujet si c'était attendu... donc là c'est une question un peu plus liée à l'exercice professionnel en général comment est-ce que tu qualifierais ton rôle ou le rôle du médecin dans l'équipe de soins autour de la prise en charge ?*

Alors moi c'est peut-être aussi **attiré à ma personnalité mon caractère je coordonne beaucoup** (rire) donc effectivement **je centralise beaucoup de choses, je coordonne mais en même temps je délègue quand même pas mal de choses aux infirmières** et elles me font remonter elles sont des fois quand même aussi **l'intermédiaire entre la famille et moi** parce que je suis pas tout le temps sur place alors qu'elles passent quand même tous les jours en général voire des fois plusieurs fois par jour hein dans ces cas-là mais ouais moi je me placerais plutôt en coordinateur en coordinatrice. Et puis **aussi un peu en décideur** hein parce que au final l'ordonnance c'est moi qui la fait donc voilà je m'appuie effectivement sur plein de choses mais les infirmières elles attendent aussi beaucoup elles m'indiquent, elles disent "ouais tu crois pas qu'il faudrait prescrire ça" bon ben mais c'est moi qui au final qui ai l'autorité pour faire l'ordonnance

- *Mais en général avec les infirmières enfin de ce que tu dis ça se passe plutôt bien enfin vous êtes sur la même longueur d'onde euh ...*

Bah disons que y a pas de euh enfin **moi je m'attache aussi à ce qui ait pas de hiérarchie médecin enfin de truc vertical médecins infirmières, chacun a son rôle chacun a son boulot et donc voilà et elles le savent très bien**, elles m'informent elles me disent bon bah là par rapport à d'autres expériences qu'elles ont eues elle disent "bon bah là peut-être il faudrait prescrire la scopolamine", "là tu crois pas qu'il faudrait régler la perf ou qu'il faudrait mettre une perf" donc elles hésitent pas à me proposer des thérapeutiques et puis ben moi je leur repose des questions, éventuellement je repasse voir le patient ou pas enfin... non je pense qu'on a enfin **je pense qu'on a une bonne connaissance du rôle de chacun je pense que ça c'est important** et puis surtout **elle savent que même le jour où je suis pas là le dossier il est dans la maison médicale et que mes collègues ils peuvent aussi prendre le relais** et inversement elles sont pas toujours là, c'est pas toujours les mêmes hein, mais elles communiquent aussi très bien entre elles. Je pense que ça c'est primordial donc nous **on se fait des réunions entre médecins une fois par semaine donc quand on a effectivement une fin de vie qui se profile on en parle avec nos collègues parce que comme je disais tout à l'heure, ben il y a plus de chances que ça tombe un jour où on n'est pas là** que un jour on est là, à un moment où on est là.

- *Et si t'es pas là pas au cabinet ou en tout cas sur les heures de de ta présence ici, t'es jamais embêtée, on t'appelle pas ?*

En règle générale non après dans des cas très particuliers de patients que je connaissais très bien etc bah c'est le cas de ce monsieur qui a fait une hémorragie digestive qui était suivi en HAD où bon là **il se trouvait que j'étais encore au cabinet ce que je faisais des papiers mais c'était je pensais c'était plus de 20h-21h je crois que je suis allée le voir donc c'était largement en dehors des heures** mais mais j'ai pu le faire je l'ai fait enfin voilà. Après **on essaie quand même chacun de respecter le jour de repos** parce que sinon enfin voilà donc globalement le mardi ils se débrouillent

sans moi mais par contre le jeudi quand mon collègue est pas là ben on prend en charge ses patients puis on lui laisse un petit mot pour le lendemain en disant "ben voilà on a fait ça ça ça" et on essaie quand même de respecter les jours de repos de chacun **parce que on sait que sinon y a pas de limite**

- *Tu disais juste au tout début que t'allais plus avoir de téléphone enfin en tout cas que tes patients auraient plus ton téléphone, c'était le cas avant ?*

Oui oui parce qu'en fait moi quand je me suis installée j'avais un téléphone pour que les gens puissent me demander un conseil directement parce que je trouvais que c'était quand même mieux si voilà si ils avaient un effet indésirable etc ils pouvaient m'appeler et en fait au fil du temps il y a eu de plus en plus de patients et il y a eu de plus en plus d'appels et les gens appelaient pour tout et n'importe quoi et au final j'avais 30 appels par jour ce qui est totalement ingérable quand on doit faire 20 consult sachant que les appels ils duraient en moyenne 2 min donc donc ça fait 1h de téléphone à caser dans la journée en plein milieu des consultes ça me déconcentrait, donc j'ai fini par dire que je répondais plus pendant les consultations et puis là au final du coup j'ai supprimé le numéro et j'ai un numéro pro que je réserverai aux professionnels de santé parce que comme je répondais plus au téléphone bah je loupais aussi l'appel du cardiologue de l'angiologue de l'hôpital donc ce qui est dommage parce que là pour le coup j'ai quand même un rôle, j'ai envie d'être joignable pour les collègues mais du coup j'aurais plus de numéro d'appels directs pour les patients ils passeront par nos secrétaires

- *Mais du coup c'était déjà quand même un numéro pro, que quand t'étais chez toi tu l'éteignais...*

Ah oui oui c'est ça oui justement ouais oui c'était coupé le jour où je travaillais pas... Mais avec le problème c'est que on peut couper son téléphone ne pas répondre mais les SMS ils arrivent quand même et en fait il y a pas de uh... on peut mettre pour ses mails "je ne suis pas disponible ou je suis en vacances" mais pour les SMS on peut pas donc c'est c'était ouais ça finissait par être prenant même les jours de repos je pouvais avoir 3 ou 4 SMS de patients qui me demandaient des choses et auxquelles je ne pouvais pas répondre parce que j'étais pas au cabinet, "est-ce que vous pouvez faire une ordonnance" ou "j'ai perdu mon ordonnance de pilule", des trucs bêtes mais ça peut être aussi "est-ce que vous pouvez venir vite voir à mon père qui est en train d'étouffer" donc non ça c'est c'était plus gérable (rire)

- *Pour revenir plus aux situations de fin de vie, en général avec les proches ça se passe comment pour toi, la relation avec les proches ?*

Euh en règle générale **ça se passe pas trop mal mais ça me demande beaucoup d'énergie c'est-à-dire que quand j'y vais je sais que j'ai toutes les antennes en alerte** pour voir effectivement si dans mon discours j'ai pas dit un mot de trop ou si voilà donc je suis tout le temps en train de redire et si je vois qu'effectivement les gens s'effondrent donc là je me dis "Ah j'ai dû dire quelque chose qu'il fallait pas là" voilà je **fais très attention aussi à voir comment ils réagissent et je m'appuie aussi beaucoup sur ce que me disent les infirmières parce qu'en fait les gens ils se privent pas de faire leurs commentaires aux infirmières** et puis bah du coup elles me racontent un peu donc elles me disent des fois bon alors tu as dit un truc la famille l'a très mal pris donc ok bon le coup d'après je me rattrape je leur dis bon on s'est peut-être mal compris ça peut arriver voilà mais du

coup **c'est vrai que l'importance d'être avec plusieurs intervenants fait que euh..** Alors ça a pu arriver qu'effectivement dans dans l'équipe que ça soit avec médecin ou infirmier il y en a un dans l'équipe qui soit fâché fâché avec un proche. Bon à ce moment-là on **on le met hors circuit on lui dit bah écoute tu vas pas... c'est pas toi qui va être en relation avec ce proche** et ça a dû m'arriver peut-être une ou 2 fois avec un de mes patients ou au final c'est l'infirmière qui a dit bon c'est pas grave je vais réexpliquer le truc t'inquiète pas n'y va pas voilà ça peut arriver effectivement. J'ai pas d'exemple précis en tête mais je pense que ça peut ouais

- *Et donc dans ces cas-là plus se mettre en retrait et puis continuer à gérer ...*

Oui voilà **continuer à gérer mais en en mettant la personne avec qui ça passe bien** et parce qu'en fait **souvent quand on fait des réunions de concertation on fait une conclusion et on se dit qui va l'expliquer à la famille**, est-ce que c'est le médecin qui va en visite le lendemain est-ce que le médecin n'a pas prévu d'y aller tout de suite donc c'est l'infirmière enfin voilà on sait qui va faire quoi et qui va dire quoi à qui

- *Et c'est pas toujours fixé ça, ça dépend des situations ?*

Non voilà ça dépend vraiment de la situation et puis y a des fois l'infirmière qui dit "ben non mais moi le fils je peux pas le voir ça passe mal à chaque fois il m'écoute jamais il me manque de respect" donc dans ce cas-là on dit bah écoute ok enfin c'est pas toi qui va lui en parler, soit ça sera ta collègue soit ça sera le médecin. Des fois elles me disent "**bon là il faut que ça soit un médecin parce que nous elle nous croit pas**" donc voilà c'est ça peut-il y a aussi des trucs comme ça.

- *On change un peu de sujet, comment est-ce que tu dirais que ton ressenti personnel, ton vécu tes expériences personnelles influent sur ta prise en charge ?*

Alors oui complètement bah oui oui parce que comme je disais tout à l'heure bah **le patient pour qui ça s'était mal passé entre guillemets bien sûr que ça on le garde en mémoire on a pas envie de revivre ça**. Après moi **j'avais accompagné mon grand-père qui est mort à la maison quand j'avais 15 ans et je pense que ça joue effectivement aussi hein** bon alors maintenant il y a des progrès qui ont été faits au niveau de règlement antalgique donc oui oui je pense que ça ça joue et puis enfin oui je pense que **quand on voit certains patients en particulier face à la douleur on est plus vigilant par rapport au suivant après** ou ouais je pense qu'**on accumule aussi des expériences qui font que positives comme négatives** hein d'ailleurs hein de se dire bah tiens ça c'était bien passé avec tel patient qu'est-ce qui a fait que ça s'est bien passé pourquoi c'était serein alors que dans certains cas c'est pas serein ouais ouais

- *Là c'était plus ton expérience on va dire, mais ton vécu personnel à toi ta vie personnelle est ce que t'as l'impression que ça influe ou pas spécialement ?*

Tu veux dire ce que j'ai vécu par exemple ? Ben je pense que **déjà c'est influe dans le fait d'être médecin (rire) parce que ça j'avais déjà l'idée de le faire mais effectivement ça m'a conforté dans l'idée d'être médecin**

- *Tu parles de ton grand-père ?*

Ouais ouais je parle de mon grand-père, après je pense que, comment dire euh, **le fait d'avoir vécu la mort d'un proche enfin moi en l'occurrence mes grands-parents, te donne aussi une expérience de la mort enfin de savoir ce que c'est le passage de la vie à la mort** enfin je pense que ça **donne aussi euh un ressenti quelque chose de personnel qu'on peut aussi transmettre aux familles** qu'on accompagne enfin on peut aussi les rassurer la dedans aussi enfin je sais pas c'est un peu intuitif hein.

- *OK et ce que l'inverse t'as l'impression que du coup ton expérience professionnelle voilà tous ces accompagnements ça joue sur ta vie personnelle ?*

Euh alors c'est-à-dire dans la gestion de mes proches ?

- *La gestion des proches ou juste, quand tu rentres le soir chez toi tu emmènes... ?*

Ah **oui des fois c'est pas évident de laisser tout au cabinet** effectivement euh après mes enfants posent aussi des questions des fois hein parce qu'ils me demandent "c'est quoi ton métier ?" alors moi je peux leur raconter ben des fois c'est ben on examine des nourrissons puis des fois on accompagne des personnes âgées vers la mort donc oui ça m'arrive de leur en parler hein les enfants à mon mari aussi des fois je lui dis "bon voilà la journée a été dure" (rire) mais si ça m'arrive mais ouais **j'essaie quand même de couper quoi pour laisser le travail au travail** après là où si quand même là où ça influence c'est ce que je disais tout à l'heure c'est-à-dire que quand je sais que je vais avoir une visite à domicile avec la famille etc euh les **quelques jours avant j'ai le cerveau qui fonctionne à toute vitesse et tout le temps enfin voilà** que je sois en train de faire des courses ou autre, je me dis "ah ouai faudra peut-être que je dise ça comme ça, ah ben oui ça c'est un argument.." voilà ça donc oui si **ça forcément on anticipe un peu le truc, ça peut influencer mais voilà pas en... c'est pas trop**

- *Je voulais rebondir sur un quelque chose que t'avais... oui tu disais que parfois quand c'est un peu dur bah tu disais à ton mari que c'était une journée difficile, est-ce que justement quand t'as des situations un peu difficiles ou des journées dures, est ce que t'en discute avec ton mari avec tes collègues ?*

Alors avec les collègues oui parce que du coup **on a mis en place on a une réunion hebdomadaire** et là **on en parle effectivement quand on a des trucs compliqués** que ce soit **au niveau émotionnel au niveau relationnel avec les patients etc donc ça on a un espace qui est pas mal et qui est très bienveillant** et puis moi **j'aimerais bien faire de l'accompagnement de pratique personnelle**, là je sais pas comment euh, oui c'est ça l'analyse de pratique personnelle donc avec un psy voilà mais ça j'ai pas encore mis en place, ça fait des années que je me dis faut que je le fasse mais j'ai pas encore mis en place.

- *Donc ce serait juste toi avec un psychologue ?*

Voilà c'est ça occasionnellement régulièrement après j'aimerais bien aussi qu'on puisse le faire en groupe en maison médicale mais c'est beaucoup beaucoup plus compliqué à organiser donc pour l'instant c'est pas encore, c'est en projet on est plusieurs à se dire que ça serait bien de le faire mais pour l'instant c'est pas concrètement ça s'est pas finalisé sauf si on l'a fait une fois quand même après le COVID, on a fait quand même un debrief avec un psychologue un psychothérapeute euh donc toute l'équipe médicale enfin toute l'équipe médicale et paramédicale, toute la maison médicale.

- *Et du coup vous en avez pas profité pour euh... ?*

Eh ben on on aurait bien aimé mais en fait c'est quand on dit après le COVID enfin c'est jamais terminé cette affaire hein mais après y avait tellement de choses à remettre en place parce que tout avait été mis en... enfin tous les projets de maison médicale avaient quand même été bien mis en pause et donc fallait tout relancer et ouais c'était compliqué de repartir dessus voilà, mais oui oui oui non mais c'est, je pense que c'est important hein après je sais que chez certains de mes collègues qui ont participé à des groupes éthiques aussi donc mais ça j'ai jamais fait.

- *Ok donc c'est surtout avec les médecins de la maison médicale ?*

Ah oui y a le **groupe de pairs**, donc là aussi je pense qu'il y a aussi moyen de partager une expérience parce que théoriquement on amène un cas défini mais si un jour y a un truc compliqué on peut leur dire "ben écoutez-moi je voudrais juste vous présenter un cas qui m'a posé problème et avoir un peu votre avis vos conseils" enfin voilà donc ça il y a aussi cette possibilité-là.

- *Ok et ben j'arrive un petit peu au bout de mes questions je sais pas si t'avais des choses auxquelles t'avais pensé ou d'autres choses que tu voulais rajouter ?*

Ben du coup moi **je m'appuie quand même souvent sur les l'équipe de soins palliatifs**, ça c'est quand même pas mal, au moins sur des conseils alors après c'est toujours pareil **une fois qu'on a eu des conseils on se les approprie et puis on progresse et on sait faire tout seul** mais ouais ouais je pense que j'ai beaucoup progressé grâce à eux.

- *C'est l'équipe de soins palliatifs ?*

Oui c'est ça l'équipe mobile de soins palliatifs de **** où j'ai toujours eu des réponses super rapides le coup de fil, la secrétaire qui me passe un médecin ou alors qui me disent d'envoyer la situation par mail j'ai une réponse ou voilà j'ai toujours eu des bons conseils après **pour tout ce qui est accompagnement j'avais eu une fois où ils étaient venus sur place parce que j'arrivais pas à gérer la famille** c'était il y a fort longtemps

- *Ils se déplacent pas forcément*

Voilà là c'est moins souvent qu'ils ont besoin de se déplacer, c'est plus du conseil ou alors aider à remplir la fiche urgence pallia pour le samu voilà

- *La fiche urgence pallia, tu la fais systématiquement ?*

Ben je j'essaye je trouve que **c'est pas mal parce que du coup ça permet aux gens d'avoir une réponse 24h sur 24** c'est à dire que voilà il se passe quelque chose au milieu de la nuit ben ni l'infirmière ni moi on est là au milieu de la nuit par contre le samu qui a l'affiche il peut dire "ben oui donnez tel médicament ou tel truc" ou "vous pouvez faire ça" enfin voilà donc **je trouve que pour la famille c'est quand même pas mal et ça les rassure de savoir qu'ils peuvent appeler le samu et que le samu aura le dossier** voilà en gros moi je fais ça surtout pour les nuits moi les nuits les week-ends et puis aussi **pour éviter à mes collègues de tout recommencer c'est-à-dire que voilà tout est noté sur l'affiche c'est assez synthétique, je trouve que c'est un document de synthèse qui va bien aussi pour faire les transmissions entre nous.**

Voilà voilà

Entretien I3

Présentation :

Infirmière libérale depuis 2006, j'ai 49 ans, **les formations particulières au niveau du monde libéral j'en n'ai pas, parce que de toute façon elles ne sont pas valorisées** donc voilà (rire) on se forme régulièrement avec l'OGDPC mais sinon non j'ai pas fait d'autres formations complémentaires et puis voilà je travaille à la MSP, je suis installée à **** depuis 8 ans.

- *Et avant du coup tu faisais quoi ?*

Avant ben j'étais libérale sur d'autres secteurs et avant j'étais hospitalière au CHU où j'ai fait essentiellement de la réa et des services d'urgence, urgence cardio, SMUR, mon parcours il est pas du tout axé sur la gériatrie ou les soins palliatifs.

Questions :

- *Donc avec Marie Wendel, on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge la fin de vie à domicile jusqu'au décès donc je suppose que si t'as répondu présente c'est que t'as déjà été confrontée un peu à ce genre de situation ?*

Ah ben beaucoup oui parce que nous **on suit nos patients de A jusqu'à Z (rire), de la prise en charge initiale jusqu'au bout.**

- *Et donc comment ça se passe pour toi de manière je sais pas si t'as un exemple en tête qui te vient ? Comment tu te sens quand tu gères ces situations ?*

J'ai pas de difficulté particulière, en libéral **on a souvent un public, enfin des patients plutôt qui sont relativement âgés**, bon par moment on a de l'oncologie avec des patients un peu plus jeunes, c'est à dire entre en 50 et 60 **mais voilà moi j'ai pas de problème particulier avec la mort**. On est habitué dans notre cursus à appréhender ce genre de situations, **dans ma formation initiale, qui remonte à loin certes, on avait déjà eu pas mal de cours, après de par mon métier à l'hôpital j'ai pas fait de soins pall' mais j'étais dans les urgences soit de la réa soit le reste donc j'ai eu l'habitude d'avoir beaucoup de décès** donc la prise en charge n'est pas la même hein puisque c'est pas des soins palliatifs ou de l'onco mais bon j'ai pas trop de difficultés à titre personnel pour être confrontée à ce genre de situations.

- *Alors juste nous c'est pas forcément tant les soins palliatifs c'est plus la fin de vie en général hein. Est-ce que tu as une situation qui te vient en tête où ça s'est bien passé ou à l'inverse où ça a été plus compliqué ?*

Alors au mois de juin on avait accepté de prendre en charge une patiente qui était jeune elle, elle avait une soixantaine d'années même pas 65 ans je dirais (faudrait que je regarde sur le dossier) **qui en fait se rapprochait de sa famille qui habitait dans le sud et qui est remontée** parce qu'en fait elle avait une tumeur cérébrale qui n'était pas opérable donc voilà, sa famille avait trouvé un appartement sur ****, elle allait sortir de ****, l'assistante sociale nous a téléphoné pour une prise en charge en sachant que c'était du soin palliatif, **il y avait vraiment une vraie demande de la part de la famille**

puisqu'ils avaient déjà rencontré les soins palliatifs, ils s'étaient déjà déplacés les soins palliatifs de ** là-bas à **** donc les choses étaient bien posées** et du coup voilà c'est **une prise en charge qui s'est bien passée pour moi parce qu'on était en symbiose avec la famille déjà** et pas de difficulté de ce côté-là, avec la patiente ça s'est bien passé aussi voilà elle était plus ou moins au courant au démarrage de notre prise en charge que ça allait être du soin palliatif, alors après on sait pas trop hein il y a beaucoup de formes de déni aussi dans les patients donc entre ce qu'ils entendent, et si ils ont accepté les choses c'est différent et puis ben écoute, elle est décédée au 15 août. **On a fait intervenir à 2 reprises les soins palliatifs à la maison parce qu'au niveau prise en charge c'était compliqué** il y avait des douleurs il y avait beaucoup d'angoisse aussi donc voilà de la part des familles de la patiente. Donc quand c'est comme ça on les sollicite et elle s'est dégradée en quelques jours et puis bah elle est **décédée au 15 août à la maison comme c'était le souhait initial.**

Voilà pour quand ça se passe bien quand ça se passe moins bien alors il faut que je remonte un petit peu euh, quand est-ce que ça c'est pas bien passé ? pfff... j'ai pas de souvenirs, **souvent c'est des conflits avec la famille** hein, souvent c'est ce genre de choses où la famille est pas vraiment prête à laisser partir le patient mais je dirais qu'à la maison on n'est pas souvent en conflit sur de la fin de vie quoi parce que... **Comme on travaille en maison de santé, si on a des conflits on va essayer de les apaiser et de faire intervenir le médecin ou les soins palliatifs** pour essayer d'être **dans la discussion, dans la relation quoi, d'apaiser les choses** parce que le conflit ça amène rien de bon de toute façon ça c'est sûr. Donc **soit c'est le patient qui est opposant et ça peut arriver hein** parce qu'il a des angoisses et que voilà il rejette la faute sur autrui mais c'est pas souvent ça non. Voilà en général les fins de vie qu'on a euh, là on a perdu notre papy là aussi, je dis **"notre papy" parce que ça faisait un moment qu'on l'avait en charge, de 101 ans !** A la maison ! **ça c'est super bien passé dans le sens où ça faisait un moment que c'était attendu** qu'on était sur le déclin de sa vie hein et puis bah écoute, il a fait une décompensation respiratoire et puis **il est parti tranquillement voilà et puis avec la famille ça s'est bien passé.**

- *Et sur le la décompensation respi, il y a pas eu de souci particulier sur la prise en charge de ce symptôme-là ?*

Non bah alors là **on a géré qu'avec le médecin traitant**, on avait mis des patch de morphine, des patchs de scopolamine euh voilà ça c'est plutôt bien passé de ce côté-là. **Quand on a besoin, bah enfin c'est une évidence qu'on sollicite le médecin généraliste.** Alors des fois on n'est pas toujours en symbiose entre le médecin traitant et nous, parce que quand on passe souvent on se rend mieux compte de la situation que les médecins ben... parce qu'ils passent de manière ponctuelle et je trouve que de temps en temps les médecins généralistes ils mettent pas les... Je veux pas remettre en cause vos prescriptions mais souvent **ils minorent un peu l'effet douleur tout ça et les prescriptions ne sont pas adaptées** en fait voilà, soit à la douleur soit à l'angoisse du patient qui est importante dans ce genre de situation.

- *Dans ces cas-là tu rediscutes avec le médecin ?*

Oui ben alors on essaie d'être... enfin quand il y a une prescription on pose la prescription, on adapte on donne ce qu'il faut, mais on se rend vite compte que deux jours **après il faut re-solliciter le**

médecin quoi, parce que ça va pas, parce que ça a pas été assez ajusté voilà. La prescription c'est très souvent que ça arrive comme ça, très très souvent par contre.

- *C'est intéressant ce que tu dis parce que c'est vrai que les médecins qu'on a interrogés, ils disent effectivement qu'ils se reposent beaucoup sur les transmissions que vous faites parce qu'effectivement vous êtes beaucoup plus au domicile auprès du patient et que du coup ils se reposent quand même là-dessus...*

Et ils se reposent là-dessus mais je sens, je ne sais pas si c'est qu'une impression, qu'il y a **un frein de leur part parce que peut être que ils savent pas vraiment comment doser toutes les molécules chimiques qu'ils vont prescrire donc est ce que c'est suffisant ou pas** ? C'est vrai que des fois avec les soins palliatifs on a des ordonnances plus complètes hein voilà parce que eux c'est malheureusement leur quotidien, que le médecin généraliste c'est pas son quotidien de gérer de la fin de vie tous les jours hein.

- *Donc en général avec les familles ça se passe plutôt bien sur le plan relationnel sauf quand il y a un des partis qui est pas tout à fait prêt à la fin de vie...*

Voilà après **ça dépend du cheminement de chaque famille, où c'est qu'ils en sont par rapport à la perte de leur être enfin de leur famille quoi, c'est vrai que des fois même au sein d'une famille, ils sont pas tous d'accord hein.** Ben ça on respecte y a pas de souci **mais d'ordre général quand le cadre il est posé en amont, on n'a pas de problème...** Et puis y a des familles aussi ils sont prêts pour laisser partir leur proche à la maison puis au dernier moment ils y arrivent pas, c'est trop dur d'accompagner leur proche à la maison hein, parce que **c'est un vrai engagement physique et moral et des fois c'est très douloureux parce que c'est H24,** donc des fois on fait machine arrière et on fait ré-hospitaliser le patient.

- *Tu disais qu'avec le médecin parfois c'est un peu compliqué au niveau des prescriptions et dans ces cas-là au niveau organisationnel pour bah adapter les prescriptions voir avec le médecin ça se passe comment ?*

Nous on travaille à la maison de santé donc bon voilà ça se passe bien hein je veux dire on le sollicite, je sais que des fois je peux solliciter le médecin quand il est en repos (rire) ça c'est appréciable aussi si c'est un décès qui est attendu, tu vois on envoie un petit SMS tout ça. **Donc on n'a pas de problème par rapport à leur disponibilité hein pas du tout.**

- *En général au moment des décès émotionnellement, comment est-ce que tu te sens ?*

Ben j'ai pas de difficulté particulière non parce que si c'est attendu voilà nous **on met les barrages qu'il faut dans notre cerveau,** je sais pas (rire) **on prend du recul hein de toute façon on est obligé parce que on peut pas tout absorber, le chagrin tout le monde** même si on est peiné de les voir partir parce que c'est nos patients souvent qu'on a depuis des années hein donc **il y a eu un lien en plus du lien professionnel qui s'est créé ça on peut pas le renier** mais je sais pas, moi j'arrive vraiment à faire la part des choses c'est très très rare quand j'ai des problèmes avec ça. C'est vrai que les **problèmes que j'ai avec ça c'est quand c'est de l'oncologie pédiatrique** où là je mets un frein

systématiquement à titre personnel je peux pas y aller voilà c'est trop dur pour moi donc je le sais donc je vais pas au-devant de problèmes que j'arriverai pas à gérer.

- *Après sans forcément que ce soit un problème, on peut ressentir des émotions...*

Voilà mais après on a toujours des émotions on a une petite pensée tout ça, on va pas dire je suis impassible **mais c'est très très rare quand je manifeste une émotion particulière voilà parce que je me dois d'être professionnelle** hein et que de toute façon il faut mettre un filtre malgré tout entre le travail et le reste.

- *Et est-ce que t'as pu mettre des choses en place du coup, quand tu parles de barrière, pour te protéger entre guillemets ?*

Bah non alors là j'avoue que je pense que **c'est venu de manière un peu naturelle de par mon expérience professionnelle parce que j'ai travaillé donc en réanimation cardiaque et après j'ai fait du SMUR où j'ai vu énormément de situations difficiles** de ce côté-là avec pas que des gens âgés, des gens moins âgés voire des enfants et du coup en réa **on avait de la sophrologie je me souviens et on pouvait, c'était sur la base du volontariat bien sûr, aller une fois par semaine avec la sophrologue, essayer d'évacuer tous ces moments délicats** voilà, et après au SMUR non pas du tout on n'était pas spécialement accompagnés même pas du tout j'ai envie de dire mais euh c'est pas pareil, c'est pas la même ambiance.

- *Et là du coup dans la maison médicale, dans ton activité actuelle, t'as essayé de remettre des petites choses comme ça ?*

Non non non jamais non, on l'a pas fait. Moi **j'aimerais bien des fois qu'on puisse déclencher quelque chose enfin organiser quelque chose pour essayer de lever un peu les angoisses de chacun** hein parce que c'est pas évident hein voilà mais non on l'a pas organisé, on a tellement de trucs on est un peu entravés par notre agenda aussi (rire) donc voilà.

- *C'est vrai que vous êtes plusieurs à dire que ça pourrait être pas mal de mettre quelque chose en place mais qu'effectivement le quotidien, la routine et toutes les autres choses...*

Et puis tu vois il y a eu la crise sanitaire, on a l'impression qu'en fait depuis la crise sanitaire tout s'enchaîne, tout s'emballe et on n'arrive plus à travailler de manière un peu sereine quoi, tu vois **on est vachement sollicités et vachement débordés hein sur le plan professionnel mais pas que**, enfin pour tous les types de soins d'ailleurs donc **c'est compliqué après quand on est pris dans la routine comme tu dis, d'arriver à se dégager du temps, parce qu'on a aussi notre vie à côté, qu'on a envie de mener** quoi après on peut pas être toujours sur toutes les actions.

- *Ok et du coup est ce que c'est quelque chose qui te pèse ou s'il y a une situation un peu difficile vous arrivez quand même à en parler à un moment ?*

Oui oui parce que fut un temps bon... Donc on avait cette jeune demoiselle-là qui avait 12 ans là qui avait une maladie donc un cancer mais qui n'était pas en fin de vie hein et **moi j'avais vraiment des difficultés donc j'ai tout de suite pu en parler au médecin traitant parce que moi là c'était trop**

trop trop dur je pouvais plus intervenir là-bas, c'était pas possible quoi, je me mettais vraiment en difficulté hein voilà.

- *Donc tu connais un peu tes limites...*

Ah oui oui ma collègue elle sait très très bien que sur ce genre de situation je n'y vais pas c'est... je mets tout de suite les barrières.

- *En parlant un peu plus du moment du décès, est-ce que y a des signes cliniques ou des choses que tu ressens qui te font dire que le décès est proche ?*

Bah oui à la clinique, quand il a des... Ah bah ça y est j'ai oublié le nom... Des râles bronchiques, des gasps tout ça là je sens bien que y a plus... L'état de conscience il est déjà plus là, voilà je sens que là la fin, elle est vraiment proche.

- *Et dans ces cas-là comment est-ce que tu l'abordes avec la famille ?*

Oui oui oui ça aussi je... Quand on sent que... Même ma collègue hein pour la première situation dont je t'ai parlé c'est elle qui a géré le décès, elle leur a dit "**la situation s'est vraiment dégradée, je pense que là on est dans les derniers instants de vie donc venez**, enfin si vous n'êtes pas à la maison venez, venez lui dire au revoir" voilà **on essaye d'accompagner les familles au mieux dans ces situations là parce qu'ils redoutent toujours ce moment quoi**. Puis les familles **ils savent pas ce que c'est la mort entre guillemets ils savent pas à quel moment ça va intervenir, comment ça se dégrade, c'est-à-dire qu'on leur a tellement dit qu'il va y avoir des soins palliatifs et tout que en fait ils attendent ils attendent mais en fait des fois c'est pas le cas** quoi, mais là c'est "**elle va mourir là maintenant**" des fois on a des appels et en fait c'est juste l'angoisse, c'est de l'angoisse qui se répercute en rebondissant un coup sur la famille un coup sur patient, etc...

- *Est-ce que t'as déjà assisté à un décès ? Est-ce que t'as déjà été là au moment du décès ?*

Oui oui ça m'est arrivé oui oui, à 2-3 reprises ouais que le patient il était là au moment je suis arrivée et puis bah il est parti quoi. En général la famille ils sont là hein voilà mais ça peut arriver qu'ils soient pas là donc bon ben il faut tout de suite faire ce qu'il faut pour les rappeler bien sûr.

- *Et après le décès est-ce qu'il y a des choses qui t'ont marquée, que ce soit dans juste les instants d'après ou les mois d'après ?*

Qui m'ont marquée euh... De toute façon **on a toujours des pensées un peu pour nos patients ça c'est sûr (rire) ça surtout quand on est en libéral où comme je te disais on les a depuis des années pour certains donc voilà quoi et puis on revoit aussi les familles hein**.

Une chose que je ne fais jamais, c'est que **je ne vais jamais aux obsèques de mes patients voilà ça je n'aime pas y aller** mais je vais voir les familles à posteriori en général hein une fois que la cérémonie est passée ou avant la cérémonie ça dépend comment... en fonction de mes possibilités et de l'accroche que j'ai avec les familles aussi **parce qu'il y a des familles avec qui on n'a pas de lien plus poussé que ça donc on stoppe net la prise en charge enfin ça va pas plus loin que ça**.

- *Le fait d'y aller là après le décès c'est vraiment sur la base du volontariat c'est pas quelque chose de systématique ?*

Ah non non c'est vraiment parce qu'on a envie de le faire voilà parce que là j'ai envie de le faire pour la famille pour mon patient aussi que j'ai apprécié euh voilà mais après sur des familles on sent que bon voilà les choses elles sont terminées ils attendent pas plus ou même nous... Ca c'est un peu enfin voilà les choses elles ont... **Après c'est pas un lien d'amitié hein attention** parce que on n'a pas de relation à posteriori mais **c'est vrai que les familles aiment bien nous revoir, c'est appréciable et puis voilà en fait ça permet de boucler la boucle.**

- *Tu parlais de la relation avec le médecin généraliste tout à l'heure, comment est-ce que toi tu qualifierais ton rôle ou le rôle des infirmiers libéraux dans ces situations de fin de vie, par rapport au reste de l'équipe ?*

Le médecin c'est vrai qu'il fait les prescriptions, il signe l'acte de décès il est là pour un peu poser le cadre mais nous on a le **rôle dans tous les sens quoi** c'est à dire que... Enfin je veux dire **c'est même essentiel quoi** parce qu'on fait le lien avec le médecin, on fait le lien avec les **auxiliaires de vie aussi pour leur transmettre les consignes quand il y en a, enfin essayer d'apaiser aussi leur stress** parce que **des fois c'est elle qui assistent au décès** donc voilà, elles nous appellent tout de suite, pour faire le lien avec la famille aussi donc je dirais qu'il est à **peu près central quand même le rôle de l'infirmière libérale là sur la fin de vie, c'est une prise en charge globale.**

- *Ok oui un peu avec tous les différents partis...*

Oui voilà tu vois on fait **le lien** avec le médecin, avec le médico social avec la famille avec l'hôpital, parce que des fois les patients décèdent, j'appelle l'hôpital aussi enfin voilà quoi c'est vraiment le lien central le noyau quoi.

- *Comment est-ce que tu dirais que ton vécu personnel il influence ta... Est-ce que ton vécu personnel influence ta façon de prendre en charge la fin de vie ?*

Ça c'est une très bonne question, je ne sais pas trop... mon vécu personnel alors je sais pas là je sais pas répondre là, après c'est le vécu professionnel mais pas personnel.

- *C'est plus ton expérience c'est ça (Ouai ouai) et est-ce qu'à l'inverse t'as l'impression que tout ce que tu vis professionnellement ça impacte un peu ta vie personnelle ou t'arrives vraiment à séparer ?*

Non alors j'arrive bien à couper, à faire la part des choses, **bien sûr que bon ben quand on rentre à la maison on a des ressentis, des moments un petit peu plus tristes mais c'est tout quoi ça dure pas longtemps hein**, moi personnellement j'arrive bien à couper c'est à dire quand je suis pas au boulot c'est très rare que je pense à mon patient de la veille enfin voilà ce genre de choses quoi, avoir un ressenti euh être trop dans l'émotion quoi.

- *Donc globalement t'as l'impression que tu gères plutôt bien, enfin que ça ne t'impacte pas trop ?*

Non non non mais **à partir du moment où je peux prendre en charge les gens (rire) si on va sur les sables mouvants comme je t'ai expliqué et des prises en charge délicates alors là, j'ai droit à la cata là ça c'est sûr.**

- *Juste dans ces cas-là sur ces situations-là tu n'y vas pas du tout, tu laisses tes collègues ?*

Non alors déjà on n'en a pas beaucoup hein mais non j'y vais pas du tout, j'ai suffisamment vécu avec le SMUR, où vous allez sur de la pédiatrie bien sûr donc non là j'y vais pas du tout et puis **le fait de rentrer chez les gens c'est quand même un univers un peu particulier** quand même on n'est pas à l'hôpital hein, à l'hôpital on pose le cadre, c'est différent l'ambiance hein, mais à la maison c'est quand même différent, **il y a tout l'entourage** les parents les grands-parents, les frères les sœurs, enfin voilà quoi c'est une prise en charge totale **donc ça m'est plus compliqué** en tout cas ces situations-là.

- *Et avec les proches en général ça se passe plutôt bien ?*

Oui parce que même là, tu vois pour cette dame qu'on avait pris qu'on connaissait pas en amont, **ça s'est très bien passé, la famille ils ont été super pour la patiente et du coup on a vraiment été bah je pense que ce qui a fait du lien là c'est les soins palliatifs, ils avaient posé le cadre donc à partir du moment où les choses elles sont dites, accepter c'est une autre chose mais déjà dire les choses c'est déjà un gros cheminement dans l'acceptation de de la mort**, voilà en général on n'a pas de difficulté.

- *Par rapport aux soins palliatifs en général vous travaillez avec le médecin responsable généraliste ou les soins palliatifs si c'est eux les responsables mais s'il y a des soucis de prescription ou de symptômes pas bien traités etc., vous passez par le médecin responsable, vous n'allez pas forcément appeler les soins pal ou la hotline de gériatrie ?*

Si des fois **j'appelle les soins palliatifs, quand c'est des périodes de congés et des choses où je sais que le médecin généraliste ne sera pas dispo** là par contre je sollicite les soins palliatifs ça m'est arrivé ouais. **Alors ils sont toujours à l'écoute donc c'est ça qui est bien parce qu'on a toujours l'infirmière** donc soit elle nous appelle pour faire le point mais sinon ils sont toujours à l'écoute donc j'ai forcément l'infirmière et après elle me passe le médecin et ensuite ils déclenchent une visite ou non en fonction de la situation.

- *Je sais pas si t'as un chiffre en tête mais, est-ce que tu saurais combien de fin de vie tu prends en charge à peu près sur un an ?*

Là cette année j'en ai eu 3-4, cet été-là mon papy, Mme M. qui est partie, j'étais là d'ailleurs, ouais allez 4-5 à la louche.

- *D'accord parce que les médecins traitants c'est à peu près 2-3 en général par an, c'était pour voir un peu, c'est pas beaucoup plus mais un peu quand même quoi.*

Ben ça fait un peu quand même parce que c'est quand même très prenant hein. En fait il faut pas en avoir plusieurs en même temps malheureusement des fois ça tombe mal hein (rire) **mais c'est très très prenant quand même hein sur la charge mentale tu vois. On a beau se mettre des filtres, à un moment donné quand on est au travail, on travaille, que s'il faut décrocher et au téléphone et t'as les familles en face, qui sont dans l'angoisse ou qui sont en difficulté ou qui ont un problème, faut tout de suite être disponible donc c'est quand même euh, c'est pesant** ouais de ce côté-là donc faut pas en avoir 3 en même temps.

- *C'est des patients que vous allez voir en visite plus régulièrement ou c'est variable ?*

Ça peut nous arriver d'y aller jusqu'à 3 fois par jour, pour les traitements oui voilà.

- *Et après ça prend plus de temps s'il y a des questions ou des choses comme ça...*

Bah **en fait ce qui n'est pas valorisé dans notre métier c'est tout le relationnel** hein qui est pas du tout pris en compte mais pas du tout... On a une majoration de coordination infirmière si tu veux dans notre cotation pour être très au clair avec ça mais en fait elle est vraiment minorée quoi tu vois. Après c'est difficile de quantifier c'est clair mais quand même le temps passé c'est quand même hyper énergivore quoi et puis au téléphone tout ça, ça on peut pas le coter, et encore moins le quantifier quoi tu vois.

- *Oui c'est sûr bah c'est un peu comme nous effectivement ...*

Oui voilà **t'es obligé de répondre quand même à un questionnement tu peux pas laisser les gens dans le vide hein c'est pas possible.**

- *Ok et ben j'arrive un peu au bout de mes questions qu'on avait préparées je sais pas s'il y a d'autres choses que tu voudrais aborder ?*

Ouais alors moi j'aimerais bien à la MSP, même si c'est dans les tablettes avant COVID mais on avait dit qu'on **réfléchirait avec des médecins, et on ne l'a pas relancé, à un espèce de protocole sur la prise en charge de nos patients en fin de vie tu vois donc on l'a pas fait** hein je te cache pas qu'on n'est pas du tout... et puis là on s'est fait rattraper par d'autres trucs et puis y a d'autres choses qui sont organisées donc voilà mais c'est quelque chose qu'on pourrait lancer parce que comme tu dis nous on a 4-5, alors **on gère pas la mort de la même manière quand on a 100 ans que quand on a 60** tu t'imagines bien mais quand même on reste toujours dans la même problématique hein .

- *Bah ça peut être l'occasion de relancer le débat (rire)*

On verra (rire) mais oui oui ça il faudrait qu'on reparte sur un travail en commun voilà.

- *Pour peut-être plus poser un peu les choses sur les prescriptions ?*

C'est ça et puis c'est pas pour dire on va faire comme si on va faire comme ça parce que de toute façon souvent on peut pas appliquer une règle à chacun. Mais **c'est pour déjà essayer de voir quels sont les freins dans chaque profession tu vois aussi et poser le cadre tout simplement.**

- *Parce que vous le faites peut-être de temps en temps mais c'est pas assez systématique ?*

On fait des réunions RCP quand même hein quand on a des situations... c'est vrai quand on sent que la situation va être délicate voire compliquée et énergivore, on essaye tout de suite de déclencher une réunion hein, ça c'est bien mais bon c'est pas toujours simple quoi tu vois au long cours parce que les fins de vie ça prend des fois trois mois, des fois six mois, c'est pas instantanément à la semaine hein.

- *Oui c'est sûr ok est-ce qu'il y avait d'autres choses ?*

Non je pense pas je crois que j'ai tout dit j'espère que je t'ai été utile (rire)

- *Non mais c'est hyper intéressant d'avoir le point de vue des infirmières parce que c'est vrai qu'on se rend pas toujours compte que de ce que vous faites, de vos difficultés, etc...*

Mais Oui ! **En fait c'est par méconnaissance de tout le rôle qu'on a, notre rôle propre hein voilà qu'on fait tout le temps mais en fait qui est pas du tout mis en avant.**

Entretien M5

Présentation :

**** 62 ans pour encore quelques jours, donc médecin généraliste installé à **** depuis 1991 et en MSP depuis 2020, exercice classique de la médecine générale dans la majorité de mon temps et j'ai toujours eu une activité à côté donc j'ai été pendant 10 ans médecin coordinateur d'EHPAD de 95 à 2005 où j'ai été à la fois médecin traitant d'un certain nombre de patients et coordinateurs de l'EHPAD ensuite on m'a proposé de créer l'hospitalisation à domicile du ***** que j'ai coordonné de 2005 à 2017 sachant qu'elle est devenue hospitalière en 2014 et donc j'étais chef de service hospitalier du service HAD de ***** de 2014 à 2017 donc service d'hospitalisation à domicile qui m'a donné donc l'occasion de faire un diplôme universitaire de la douleur et j'ai pas fait de DU de soins palliatifs proprement dit par contre j'ai beaucoup travaillé avec l'équipe mobile de soins palliatifs et puis c'était 30-35% de notre recrutement c'était en HAD du soin palliatif de gens jeunes parce que c'est du soins palliatifs lourdement équipé souvent. On m'avait demandé d'être expert dans une formation en fin de vie à domicile donc j'ai fait ça une année, j'ai eu l'occasion d'intervenir dans les congrès ou des trucs comme ça sur les soins palliatifs à domicile ou la prise en charge, moi je suis toujours été sur le versant "qu'est-ce qu'on peut faire à domicile ?"

- *Ce qui nous intéresse donc c'est plutôt bien après y a pas de question de légitimité ou pas on interroge des médecins qui sont intéressés par le sujet mais qui sont à l'aise ou pas à l'aise, qui ont l'habitude de l'expérience ou pas hein. Donc comme je te disais avec Marie on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge la fin de vie à domicile, est-ce que t'as une situation qui te vient en tête qui s'est bien ou mal passée ? Comment ça se passe pour toi d'habitude ?*

Alors d'abord c'est que des situations particulières hein la fin de vie à domicile, alors moi je vais parler plutôt des **fin de vie à domicile de gens jeunes hein de trucs un peu compliqués parce que des fins de vie à domicile de personnes qu'on accompagne mais qui sont vraiment très âgées souvent ça pose moins de problème parce que y a plus d'acceptation de la part de tout le monde, encore que...** Mais je vais prendre Ben le dernier épisode voilà qui était monsieur que j'avais en charge avec l'HAD parce que je fais toujours appel à eux, 53 ans sur un insulinome voilà qui est décédé à domicile.

D'abord moi je commence par dire que **la fin de vie à domicile c'est pas le Graal voilà, il y a des gens qui ont vraiment envie de faire ça, de vivre leur fin de vie à domicile et y en a d'autres, c'est pas ça et puis il faut pas, parce que on mettrait tout le monde en danger.**

La 2e notion que j'ai, **c'est que la fin de vie c'est pas la mort on peut vouloir faire sa fin de vie à domicile et pas mourir à domicile c'est un peu spécieux mais la limite est fine**, ça m'a une fois amené à hospitaliser un mort mais quand il est parti de chez lui sa femme pensait qu'il était vivant et elle a pu réinvestir les lieux après donc voilà je mettrai cette différence là et que et que quand on se lance dans un processus de fin de vie à domicile **il faut raisonner d'abord au jour le jour il faut pas avoir de principe** et faut être voilà si on veut que ça se passe bien. **C'est quand même un équilibre assez fin entre la motivation du patient, la motivation de son entourage et quand je dis son entourage il est pas monolithique cet entourage, il y a des tas de gens différents, la motivation des soignants de l'équipe soignante autour et tout ça ça va varier avec le temps et il y a beaucoup de choses qui vont varier avec le temps et en particulier les stades du deuil, les stades du deuil**

qui sont classiques hein les stades du deuil même s'ils sont pas toujours linéaires tout le monde est pas au même moment (rire) ni dans la famille ni chez le patient ni chez les soignants etc.

Et donc c'est un capharnaüm extrêmement compliqué il y en a qui sont déjà dans l'acceptation alors qu'il y en a qui sont encore dans la révolte ou dans le déni au milieu il y a tous ceux qui marchendent enfin c'est très compliqué donc tous ces gens qui vont être autour de la fin de vie évidemment ils vont pas vivre la même chose au même moment et que c'est une affaire complexe.

Et la 2e chose c'est que il va rester des gens (rire) et qu'à un moment **il faut aussi beaucoup réfléchir en fonction d'eux et que il faut se poser la question mais comment ceux qui restent, ils vont vivre avec ça, avec cette image là d'une fin de vie agonique ou avec des symptômes très gênants ou enfin qui ont vu ou avec l'impression que c'est eux qui ont dit "docteur mettez la morphine" et puis il est mort une demi-heure après. Même si ça avait rien à voir mais du coup comment ils vont vivre avec ça tout le reste de leur vie en se disant "mais en fait je l'ai tué" alors donc ça c'est vraiment quelque chose quand on est, puisque on parle des dernières 24h, quelque chose sur lequel il faut être très prudent celui qui va mourir va mourir si on est dans les dernières 24h, la médecine va pas faire grand-chose pour lui sinon soulager ses souffrances mais il faut préparer la suite et ça il y a que le soignant enfin ou la famille qui a un peu donc du recul quoi mais ça c'est au soignant de se dire "attends et dans une semaine là une fois que il sera enterré qu'est-ce qui va ressortir de tout ça?" je crois que le soignant faut qu'il ait un peu un coup d'avance comme on dit, qui anticipe l'après hein parce qu'on peut rater sa mort (rire) on peut rater sa vie comme dirait l'autre mais on peut aussi très bien rater sa mort ou en tout cas être dans des circonstances qui font que ça se passe mal et il reste un sentiment de culpabilité ou de gâchis qui va miner les gens pendant un moment, donc ça je pense que c'est aux soignants aussi d'avoir ça voilà.**

- *Et du coup si on revient à la situation dont tu as commencé à parler, tu voulais parler d'un jeune d'une cinquantaine d'années ? Pour expliquer un peu comment la situation s'était passée pour le patient et pour toi ?*

Comment ça s'est passé pour lui ? Ben donc lui il a eu des symptômes douloureux enfin pénibles hein et de l'agitation, **ce qui était compliqué c'est qu'il habitait chez lui donc sa chambre elle était au 2e étage et sa femme elle gardait des enfants donc en fait elle elle était là mais en fait elle était pas tout le temps-là.** Après lui c'était quelqu'un qui avait quand même un caractère difficile et qui donc était vite exigeant râlait par rapport à sa femme il y a eu plusieurs fois des allers-retours à l'hôpital donc **ça a pas été une fin de vie évidemment linéaire hein comme à cet âge-là ça l'est rarement enfin parce que la vie se défend.** On était donc... il y avait des soignants il y avait les infirmières libérales qui intervenaient avec l'HAD plus un prestataire pour du matériel il y avait la femme et il y avait heureusement sa maman à lui qui est qui était là mais la maman elle s'entendait pas très bien avec la belle fille mais elle était extrêmement arrangeante et finalement les 2 femmes elles ont réussi à... le papa lui il a craqué et il est reparti. **Donc tout ça ça faisait beaucoup de monde qui avaient pas toujours confiance les uns dans les autres et plus il y a du monde plus c'est compliqué enfin plus c'est possible aussi hein mais plus c'est compliqué plus il y a des trous dans la raquette de la coordination plus ces trous-là, ils vont être des aiguillons au ressentiment et plus les jours qui passent compliquent l'affaire, parce que quand tu programmes d'accompagner quelqu'un en fin de vie à domicile tu peux faire des plans sur les 15 premiers. Au bout de 15 premiers jours tout le monde est épuisé et ça merde quoi qu'il arrive c'est-à-dire que ça va tirer, même si ça se passe bien sur le plan technique ça va tirer parce que les gens ils sont partis en**

disant on va le faire on va le faire et puis ils s'épuisent et et là systématiquement c'est la merde et voilà.

- *Tu parles du côté des soignants, du côté des proches ?*

Un peu de tout le monde (rire) alors les proches c'est sûr, les soignants ils savent que ils sont partis pour galérer **mais les proches ils craquent, ils partent dans un truc en disant on va le faire parce que il a envie de mourir à domicile parce que ouais elle a envie de mourir à domicile parce que si parce que ça mais ils partent en disant on va le faire mais au bout de 15 jours ils en peuvent plus et là comme on peut pas leur donner enfin on leur donne pas de délai etc évidemment et ben je trouve que systématiquement ça merde au bout d'un moment et d'ailleurs souvent ça vaut le coup de renégocier un petit 2,3,4 jours d'hospit de répit pour "pfouuu" rebaisser le truc et on repart, mais ça merde toujours si ça dure plus de 15 jours ça merde toujours (rire)**

- *Et tu fais appel à l'had pour quasiment toutes les situations ou... ?*

Alors il y a plusieurs raisons hein pour faire appel à l'HAD pour moi **il y a la pompe à morphine ou la sédation, l'hypnovel, même si maintenant les prestataires te proposent des pompes à morphine etc mais qui c'est qui va faire la garde 24h sur 24 qui c'est qui est appelable 24h sur 24 quand y a un problème et qui du coup sécurise quand même vachement les familles c'est quand même l'HAD.**

Euh voilà après je fais appel à eux parce que je je les connais aussi bien hein je veux dire forcément mais il faut qu'il y ait soit du matériel voilà, parfois **c'est quand même agréable d'avoir quelqu'un avec qui tu peux discuter sur la situation.** C'est aussi ce sentiment que les gens ils savent qu'ils peuvent appeler dans la nuit que y a une infirmière qui va venir s'il y a un problème et ça c'est quand même ... ça sécurise les gens, "je fais quoi la nuit, j'appelle le 15 ? Ben non vous appelez le machin et hop" donc ça **c'est quand même ça fait partie des trucs qui vont quand même rassurer les gens et leur permettre de durer, de pas être avec cette angoisse en disant c'est à moi de porter, ils vont dire je vais appeler une infirmière qui le connaît qui connaît son dossier qui va venir qui pourra se mettre en rapport avec le bon médecin etc.**

- *Parce qu'après avec le samu il y a quand même les fiches urgences pallia qui font un petit intermédiaire mais c'est vrai que c'est pas des gens qui le connaissent.*

C'est pas pareil.

- *Et du coup comment ça s'est passé pour la fin de ce patient ?*

Et ben finalement, il était sous morphine, on a introduit de l'hypnovel et puis il s'est endormi assez **tranquillement, enfin en gardant un certain niveau de conscience et puis en matin à 10h sa femme m'a appelé en me disant "ben là il est mort" voilà donc ça s'est mieux passé j'allais dire dans la dernière semaine que ça s'est passé avant** c'était quelqu'un qui avait déjà été en HAD avant, c'est une histoire qui durait depuis 5 ans. **C'était des gens qui étaient compliqués qui faisaient pas confiance au monde soignant, faut dire qu'il avait eu un an d'erreurs diagnostiques, on leur a dit que c'était un cancer du foie en fait c'était un insulinome avec des métastases hépatiques et pendant un an il a pas eu la bonne chimio, mais déjà au départ c'était déjà pas gagné (rire) donc ça s'est plutôt bien passé enfin bien passé comme le bouquin "Ca s'est bien passé" tu connais ? c'est cette femme qui raconte l'histoire de son père qui était assez connu qui est allé mourir en Suisse, ça s'est bien passé parce que quand elle revient on lui demande comment ça s'est passé ? ça s'est bien**

passé (rire) t'as pas grand-chose à dire quoi ça s'est bien passé. Non donc oui ça s'est plutôt bien passé enfin bien passé dans l'ensemble c'est une histoire extrêmement compliquée sa femme a été dans une souffrance terrible sa mère aussi enfin

- *Après le décès ?*

Oui oui

Donc tu veux qu'on parle des 24 dernières heures ?

- *Pas spécialement en fait on se dit que ça ça peut être quelque chose d'important mais en fait bien sûr comme tu disais en général les dernières 24 h y a plus grand chose à faire à part soulager les symptômes c'est tout ce qu'on a mis en place avant qui va faire que peut-être ça se passe bien ou pas...*

Moi je je pense alors de manière plus générale que dans les dernières 24h il se passe quand même souvent beaucoup de choses, sur le plan médical il se passe pas grand-chose mais moi je ne compte plus le nombre de gens qui sont morts quand enfin le fils est revenu du Sud de l'Italie enfin comme dans la chanson là, quand ils ont pu dire quelque chose que souvent enfin voilà qui s'est passé des choses qui ont beaucoup préparé la suite et je trouve que on maîtrise pas ce qu'il se passe dans les dernières 24 h, que si on met systématiquement les gens sous morphine hypnovel, c'est quand même souvent un peu une demande des équipes hein parce qu'on n'aime pas bien les symptômes autour de la mort et ça nous renvoie bien que je pense à quelque chose d'inquiétant, la personne est complètement anesthésiée mais si on arrive à calmer les symptômes correctement enfin qu'on n'ait pas de symptôme gênant et que les gens aient un peu de conscience il se passe quand même beaucoup de choses avec l'entourage dans les 24h et des choses qui font que... qui donne une coloration un peu différente à la mort j'allais dire donc oui oui.

C'est une histoire c'est pas moi qui l'ai accompagné mais c'est l'HAD qui a accompagné j'étais très impliqué dans cette histoire un côté où effectivement la famille avait absolument voulu qu'on abrège les souffrances il y avait un médecin qui s'y était engagé, finalement l'autre médecin (parce que moi j'étais pas le médecin responsable) a pas voulu donner suite la famille en a voulu terriblement en disant "mais vous étiez engagés à" et en fait dans les dernières 24h le monsieur il a pu dire au revoir à tout le monde, il a évoqué des souvenirs du passé, tu te disais mais on a failli lui voler sa mort là hein et moi je suis persuadé que voilà qu'il faut être attentif à ne pas voler la mort des gens sous prétexte que on n'est pas à 24h près. Ah non c'est vrai (rire) on n'est pas à 24h près mais quand même.

- *Enfin cette situation enfin la première dont tu parlais s'est plutôt bien passée à la fin ?*

Si tu veux ça s'est bien passé parce que on a aussi pris le temps d'en reparler donc **quand on est de nombreux intervenants ben il faut se réunir : il faut se réunir au chevet du malade et en dehors du chevet du malade, avoir des temps pour en discuter**. Nous par exemple y avait une infirmière libérale avec laquelle ça se passait bien et une autre que la famille voulait quasiment pas voir sauf qu'elles bossent les deux ensemble donc voilà le jour où c'était l'une c'était l'une, eh ben ça il a fallu avec des gants pouvoir évoquer cette situation là il y en avait qui sentaient qu'elle n'était pas aimée mais en même temps à qui ... il a fallu qu'elle ressorte de la réunion en se disant "mais en fait j'ai quand même mon boulot à faire autour de ça" donc moi je pense que ça **ça demande un temps**

dingue en fait hein le soin palliatif complexe à domicile ça demande beaucoup beaucoup de temps mais ça vaut le coup, le médecin généraliste il en a entre 2 et 3 par an.

Donc moi je j'insiste beaucoup mais ça t'avais dû m'entendre avec les internes **c'est qu'il faut qu'ils soient suffisamment à l'aise sur le plan technique pour pouvoir s'occuper du reste qui est bien plus compliqué mais si t'as la tête dans le guidon sur "P***** mais comment on la règle cette pompe de morphine" il va être emmerdé donc comment on gère tel... "je mets du largactil j'en mets pas, je mets machin..." donc il faut maîtriser comme toujours, comme pour jouer de la musique quoi si tu maîtrises bien l'instrument tu peux faire une émotion derrière si tu maîtrises pas l'instrument ben tu fais des notes quoi.**

- *Donc toi c'est pas tant le côté technique qui te pose problème ?*

Ben moi j'ai cette chance-là enfin je n'ai pas dit que j'étais... **enfin je connais les gens qu'il faut appeler pour avoir, pour en savoir un peu plus et ce côté technique** moi ça a quand même été un peu mon métier ça donc voilà, c'est quand même un des rares sujets de la médecine où je connais un peu plus que voilà (rire) j'ai un peu enseigné, écrit autour de ça donc le côté technique il est souvent au premier abord, il faut essayer de le régler parce que il y a une plainte du malade et le boulot du médecin c'est quand même de gérer ça mais voilà après il faut arriver à sortir du... et surtout plus tu t'approches de la fin, de l'équation problèmes solution, parce que nous on a été formé à ça toute notre vie. Les soins palliatifs c'est pas que ça il y a des problèmes auxquels faut trouver une solution parce que ça handicape considérablement le malade et puis y'en a d'autres ben non faut pas l'emmerder avec la solution, qui va devenir le problème au bout d'un moment (rire) enfin on sait très bien donc voilà.

- *Donc ce qui te met plus en difficulté ça va être la relation avec les proches, c'est là que c'est plus compliqué ?*

Oui je trouve, **souvent le plus difficile c'est que ben les gens ils vivent avec eux.** Quand j'étais en HAD c'était toujours étonnant parce que les infirmières, on faisait le staff à 1h, elles disaient "on a vu monsieur machin il va bien il va bien mieux etc." **elles passent tous les jours elles s'attachent etc** moi je l'ai vu une fois au début j'ai vu son scanner j'ai vu le dernier, donc tu te dis il va mourir, donc t'écoute les infirmières dire "bah on est content il va mieux" et puis tu leur dis "il va mourir ce mec et dans pas longtemps là, le scanner ça a flambé" **toi le soignant tu sais t'es conscient t'as enfin t'es conscient t'as une conscience intellectuelle de ce qui va se passer et les autres ils l'ont pas** ils ont "Ah bah il est mieux docteur aujourd'hui hein vous trouvez pas". Donc le truc c'est ça c'est oui il est mieux parce qu'il a mangé un peu hein "vous trouvez pas qu'il mange mieux docteur ?" oui l'autre il a des patates dans le foie, il en a plein comme ça lui il mange mieux c'est vachement bien enfin "je suis content que vous soyez contents" c'est tout ce que t'as à dire, pour le reste, ça va exactement rien changer. **C'est ça qui est difficile c'est cette espèce de décalage entre finalement les gens ils veulent quoi ? Toi tu sais si on te pose la question tu vas le dire** mais on te pose pas enfin alors si "il y en a pour longtemps ?" "ça va durer combien de temps ?" **ça tu sais pas tu sais que ça va pas durer très longtemps mais tu peux pas dire ça donc je trouve c'est ça qui est difficile** ouais donc c'est que les soignants ils ont un même niveau d'information et puis après ils se débrouillent avec ça.

Déjà pour les soignants du quotidien c'est difficile d'accepter l'information. **C'est plus facile quand toi t'es dans le truc tu regardes le scanner, le médecin il connaît le dossier et il est moins attaché affectivement enfin il y est pas tous les jours quoi, les infirmières les aide soignantes y passent le jour elles y passent la nuit, je veux dire le lendemain quand elles t'en parlent ils ont pas la même émotion que toi pour parler du malade parce que toi tu l'as vu 2 fois 20 min t'as un scanner et tu**

te dis "je prépare le suivant" enfin c'est un peu ça hein (rire) donc ce décalage là il est toujours difficile à vivre mais bon. Dans une équipe comme l'équipe d'HAD tu passes du temps en transmission qui sont pas ciblées surtout pas, des transmissions où tout le monde expriment ce que ... voilà l'infirmière a envie de dire "je trouve qu'il va bien et caetera" mais il faut qu'elle puisse le dire sans qu'on casse la baraque immédiatement, il faut que les gens puissent s'exprimer parce que alors après là c'est un peu plus philosophique mais la confrontation avec la mort c'est quand même un truc pas très facile. Qu'est-ce qu'on a à proposer ? Donc au malade il faut qu'on lui propose la cohérence donc c'est très important et à l'équipe faut qu'on lui propose de la confiance enfin de l'écoute parce que sinon ils dépriment enfin ils s'en vont les gens d'ailleurs, ils font ça quelques années et puis ils se bouffent.

- *Tu disais que là en HAD il y avait des temps dédiés de transmission ciblées pas ciblées, maintenant que tu n'es plus dans l'had, est ce que là avec les infirmières avec qui tu travailles avec les gens vous... ?*

Ouais ouais on essaye de prendre du temps pour en discuter.

- *Et est-ce que c'est des temps un peu cadrés régulièrement ou c'est ponctuel ?*

Ben avec ce monsieur il y avait eu des temps cadrés et puis après bon le fait de travailler en structure puis le fait de bien se connaître à l'intérieur d'une équipe ça permet aussi d'en discuter de manière un peu informelle, on devrait plus cadrer hein le problème c'est que cadrer ça veut dire choisir une heure de réunion, c'est compliqué.

Voilà je pense que quand tu es en HAD tu fais un OSI c'est une organisation de soins infirmiers et tu fais un plan en fait et on se balade, protocole de prise en charge ça s'appelait PPEC "Ce patient on va faire comme ci on va faire comme ci, du coup on va s'organiser comme ça, du coup on va se voir tel jour"... parce que t'as une structure pour faire ça, en libéral on sait pas encore bien faire je pense que... tu vois telle personne rentre à domicile ok, ben le lundi à telle heure on en discute de manière un peu systématique plus si il faut mais on prend du temps.

Ce qu'il faut aussi penser tout à l'heure je te disais vous pensez à l'après des familles après faut penser à l'après des soignants parce que finalement t'as quand même un paquet de soignants qui sont en burnout et on sait ben il y a beaucoup de choses dont les situations qui sont lourdes.

- *Et toi comment ça se passe de ce côté-là émotionnellement, enfin au moment des décès, après ?*

Alors alors moi je voulais dire que forcément il y a des trucs qui sont un peu lourds après à l'HAD les 3 premières années j'étais tout seul ensuite on était 2 avec *** pendant 10 ans et donc on était de garde une nuit sur 2, 180 nuits par an enfin d'astreinte et c'est vrai que moi je peux me réveiller parce que l'infirmière m'appelle à 2h du matin, gérer une pompe à morphine de quelqu'un qui va mourir et me rendormir. J'étais hein parce que je pense que maintenant ça serait plus dur enfin (rire) et j'allais dire que si j'avais pas cette capacité-là, je pourrais pas faire ce métier. J'avais plein de copains qui me disaient "mais comment tu peux faire ça?" donc est-ce que c'est de l'insensibilité ben je pense pas un peu enfin je suis sûrement moins émotif sur ce sujet-là et peut-être que dans ma tête je peux bien fermer le tiroir un peu parce que c'est vrai que ça arrivait quand même beaucoup je me suis réveillé beaucoup de nuit pour faire ça donc je pense que j'ai une certaine résistance à ce burnout, que je frçais quand même parce que j'avais à la fois la chefferie de service de l'HAD et

ici donc je touche du bois, je réussis voilà j'ai un environnement qui est hyper équilibrant par ailleurs donc j'ai pas encore pété les plombs, je dis pas encore parce que je sais pas mais... (rire)

- *Est-ce que t'as mis des choses en place du coup pour justement pour ne pas péter les plombs ?*

Énormément alors d'abord autrefois j'ai fait partie d'un **groupe Balint ensuite j'ai un groupe de pairs, ensuite j'ai créé un atelier de réflexion éthique avec 8 généralistes, un philosophe un religieux et ça se réunit tous les 3 mois. Ça c'est vraiment purement sur le plan professionnel** après **je fais du yoga depuis 20 ans** (rire) une séance d'une heure et demie par semaine, plus moi assez régulièrement ensuite **j'ai une femme qui est une spécialiste de la méditation de pleine conscience que je pratique, je fais des retraites d'une semaine hein quasiment tous les étés de méditation** voilà enfin si je compte un peu toutes les armes que j'ai. Après moi j'ai un **environnement familial qui est très sécurisant si tu veux, parce que enfin elle est adorable elle est très zen** enfin en tout cas même si des fois elle est tourmentée mais je veux dire voilà c'est quand même quelqu'un qui a une grosse recherche autour de la spiritualité de la méditation du bouddhisme tout ça et **j'ai des enfants qui sont en pleine forme et qui me font pas trop la merde** enfin tu vois je veux dire donc finalement parce que je me suis souvent interrogé en me disant comment j'arrive à enchaîner tout ça enfin surtout sur le regard des gens qui disaient mais en fait moi tu vois ce que je veux dire j'ai beaucoup d'endroits, de choses sur lesquelles je peux m'appuyer pour me mettre dans le feu de l'action quand j'en ai besoin voilà. Mais je veux pas en tirer cette chance-là quoi, j'ai pas un gamin autiste, quand t'a un gamin qui est un souci permanent tu peux pas t'exposer autant à l'extérieur quoi, y'en a qui ont poussé comme la mauvaise herbe mais je veux dire, j'ai pas de ... à une époque j'avais une fille qui faisait des conneries quand elle était ado, c'est vrai que ça me compliquait la vie enfin je m'aperçois que j'étais moins disponible au boulot.

Pour revenir à ta question, il y a des choses qui sont comme ça donc c'est pas moi qui ai mis en place, mais ya des choses que j'ai mis en place et je suis assez persuadé par exemple que le fait de ... **jours où je sais que ça va être la bourre, je me lève 1/2h plus tôt je fais yoga méditation parce que je me dis aujourd'hui ça va pas le faire, après parce que j'ai cette culture-là finalement je me suis dit mais en fait ça ça va être la bourre, détache toi tout ça et après**

Et puis les groupes moi je pense que c'est vachement... **après j'ai quand même des bons copains avec qui je peux discuter de trucs qui me tiennent à cœur quoi je veux dire un mec comme ***** pour moi c'est des gens... 2-3 copains sur le Grenoble avec qui je suis**

Et puis y a les groupes hein je pense que le groupe de parole rien que le groupe de pairs c'est un truc intéressant et ça ça a été prouvé hein que la lutte contre le burn out c'est des facteurs de protection contre le burn out les groupes de pairs entre autres.

- *Okay, je reviens juste un petit peu sur les prises en charge, en fin de vie quand tu sens que c'est la fin, est-ce que c'est facile pour toi de l'aborder avec les proches ? comment tu fais pour discuter avec bah l'équipe et les proches et le patient ?*

Alors c'est pas facile, on peut pas dire que c'est facile je pense que **j'ai beaucoup souffert de gens qu'on renvoyait à domicile depuis l'hôpital en HAD qui rentraient chez eux en disant "bah docteur ça va mieux parce qu'on m'a renvoyé chez moi" alors que moi la feuille de route c'était "on peut plus rien faire donc tu le prends"** donc je pose une vraie question enfin là je vais rien répondre bien original hein, **t'essayes de comprendre , qu'est-ce que les gens ils en savent, tu pousses un peu le truc pour voir et puis tu vois si ça réagit quoi** "ouais ouais j'ai vu le scanner, Ah bon et est-ce que c'est grave" et puis alors là t'avances quoi si les gens ils posent pas de question ils

posent pas de questions, si si ils sont toujours à dire mais "il va mieux ce matin il va mieux ce matin" tu peux pas leur dire "ben non il va mal" enfin donc non je trouve c'est pas facile mais c'est pas facile mais **moi je fais partie des médecins qui pensent que il faut que les gens soient informés de ... j'allais presque dire sont informés par excès que par défaut.**

Tu lances des perches tu dis "ouais j'ai vu les analyses ça va pas trop bien etc." si les gens posent des questions "Ah bon ça va pas trop bien et qu'est-ce que vous voulez dire est ce que vous pensez que ça s'améliore ?" ils t'ouvrent un boulevard enfin ils t'ouvrent le chemin pour dire "Ben non ça va pas" mais si les gens ils sont là "oui il a bien mangé ce matin" ou que ils changent de sujet effectivement je leur dis pas mais "il va mourir demain", mais je leur dis pas mais je pense que je me force c'est jamais agréable d'annoncer une mauvaise nouvelle hein il y a beaucoup de mauvaises manières de d'annoncer une mauvaise nouvelle mais je connais pas des bonne moi (rire) donc c'est jamais agréable mais je me force un peu à pousser des gens quand même à la réalité parce que je trouve ça assez terrible quand les gens se disent "ah ben oui il est mort on s'y attendait pas" alors soit ils s'y attendaient pas parce que ils voulaient pas s'y attendre enfin voilà mais si y avait un peu une ouverture faut leur dire, les choses sont plus claires, il faut susciter l'ouverture et après voilà et c'est pour ça que **il faut se méfier de la technique qui est un peu système "Ben il vomit c'est pas le docteur c'est pas grave le docteur va faire quelque chose", il va mettre du largactil pour que ce soit moins désagréable pour lui mais ça va rien changer, tu vois ce que je veux dire c'est un peu un peu ça là.**

- *Est-ce que tu as déjà été présent à un moment du décès ?*

Oui pas souvent d'ailleurs mais c'est déjà arrivé au moment où il s'arrête.

- *Il y avait la famille de présente ? qu'est-ce que ça t'a fait ?*

Ouais, c'est dur hein je me rappelle d'un monsieur que j'avais pris en charge c'était des gens qui arrivaient d'ailleurs, ils m'avaient demandé d'être leur médecin traitant, de toute façon il n'y en avait pas d'autres et j'étais médecin de l'HAD, c'est un peu cynique mais ils m'appellent un jour en fin de matinée l'après-midi je devais être en consultation, il était super mal, et P**** une famille à cran, compliquée et alors j'appelle l'HAD je leur dis "Ben je suis là etc" et eux aussi étaient enfin tout le monde était dans la merde et je leur dis ça serait bien de passer cet après-midi que vous passiez cet après-midi pour etc mais on va pas pouvoir parce que y a un tel qui est pas là l'autre elle est à l'autre bout du département **je sais pas quoi et je me suis mis à penser à me dire "mais en fait je suis là ça serait bien qu'il meure là"** et je retourne dans la chambre. **Ça serait bien qu'il meure parce que ça m'arrangeait en fait, j'espère que c'est pas ça qui m'a porté la poisse mais de toute façon c'était une question d'heure** et non c'est pas facile mais en même temps j'allais dire **c'est pareil t'es prêt tu sais toi tu sais que ça va arriver quand même je veux dire donc psychologiquement je me demande si j'ai pas tendance à enterrer les gens de leur vivant. Des fois je me dis tiens mais en fait tu réagis pour pour toi ce patient est déjà mort tu vois. C'est peut-être un mode de défense sur le plan psychologique mais j'ai déjà remarqué plusieurs fois dans ma vie que il y a des gens qui pour moi étaient déjà morts alors qu'ils étaient encore vivants mais j'avais déjà passé le pas ou j'avais pas envie de souffrir de ça et que c'était déjà fait.** quand ça arrive ça je suis pas surpris, ça valide ma position. Ouais ouais je pense que je fonctionne un peu comme ça mais c'est une posture plutôt enfin c'est voilà c'est un mode de défense si tu veux mais **je trouve ça assez terrible quand les gens sont surpris par un manque d'information ils sont surpris parce qu'ils voulaient pas le voir ça me paraît assez logique, "Ah bon mais c'était si grave que ça ? " enfin m**** on aurait pu leur dire quoi.**

- *Et là en l'occurrence la femme s'y attendait ?*

Oui elle s'y attendait, il est mort en septembre et lui il avait absolument voulu que sa femme parte en Tunisie avec son fils pendant une semaine au mois d'août il leur avait retenu un truc etc, tu penses qu'elle voulait pas y aller parce que, se téléphoner tous les jours et elle avait foutu des caméras pour voir ce que les soignants faisaient enfin c'était un truc de dingue, il lui avait offert un cadeau d'anniversaire un voyage en Tunisie et il voulait que qu'elle y aille, il ne voulait pas être à l'origine de le fait qu'elle aille pas quoi.

- *Et après le décès du coup comme on comment ça se passe pour toi pour l'équipe qui gère le patient ?*

Soit c'est compliqué et il y a eu des tensions et il faut essayer d'en reparler en tout cas, on essaye beaucoup d'en reparler et après moi je passe à autre chose, on passe à autre chose je vais classiquement pas à l'enterrement de mes patients.

Tu t'aperçois qu'il a des patients que tu revois plus, ça **c'est un truc qui me choquait beaucoup ça, je pense qu'il y a des gens pour qui tu es associé à cette période-là, t'étais leur médecin traitant mais tu dégages avec l'eau du bain (rire)**

- *Sans pour autant que le le décès de leurs proches à eux se soit mal passé*

Non enfin des fois tu te dis tiens c'est bizarre mais je pense que les gens ils ont besoin de tourner la page. **Après j'aime bien alors ça c'est pas la majorité, c'est sûr que il y a des gens qui reviennent après en consultation un mois 2 mois après, j'ai une petite dame-là qui me dit "Ah ben je vous remercie je me rends bien compte que j'ai eu de la chance voilà d'être accompagnée"**, c'était un monsieur de 72 ans qui habitait pas très loin et je sais plus si il avait eu l'HAD, lui il allait en dialyse en plus donc **c'est moi qui faisais un peu la coordination de se dire, est ce que la dialyse je sais pas si c'est encore bien 3 fois par semaine et tu vois enfin t'as besoin de quelqu'un qui fait la coordination** quoi et voilà elle est venue me voir, d'ailleurs elle a quitté la région très vite derrière elle est venue me voir... T'as des gens qui sont quand même voilà, au-delà de la peine, sont contents en se disant ben voilà ça s'est bien passé ou ça s'est aussi mal passé mais il y a eu un effort pour...

Bon souvent ce que je disais c'est que les gens **on peut pas leur offrir grand-chose mais on peut leur offrir de la cohérence dans le soin, s'ils ont l'impression que ça tire un peu chacun de son côté quand on a beaucoup d'intervenants c'est le pire pour eux.**

- *Tu parlais justement du rôle... C'est quoi ton rôle dans cette équipe dans ces situations (plus en tant que médecin généraliste que had) ?*

C'est un rôle de coordinateur pour à moi j'ai toujours vu ça comme ça enfin c'est un rôle de médecin : répondre à la plainte du malade etc mais quand t'as de nombreux intervenants il faut les coordonner. Si t'as pas quelqu'un qui est payé pour ça dans un service c'est à toi de le faire et y compris d'ailleurs avec les spécialistes qui vont être sollicités qui connaissent qu'une partie de l'histoire mais aussi avec le prestataire ou les aides à domicile, ouais moi je pense qu'à un moment c'est quand même au médecin de coordonner, **de prendre l'avis de plus de monde possible et de décider, parce que je trouve que, souvent la discussion elle est collégiale mais la décision elle va quand même être individuelle** même si il y a une alors je parle pas de des trucs d'euthanasie hein, mais la discussion collégiale c'est quelque chose de vachement important enfin **à un moment il va falloir quelqu'un qui décide avec tous les trucs et je pense que moi à mon avis le médecin il est**

payé pour ça par la société, donc c'est pas facile j'ai quand même vu beaucoup de médecins traitants qui se cachent derrière leurs petits doigts pour dire "ouais c'est pas à moi de décider ça" moi je pense que c'est très désagréable parce qu'en soins palliatifs tu prends que des mauvaises décisions t'as le choix entre plusieurs mauvaises décisions y en n'a pas une bonne et puis des autres mauvaises enfin **à la fin il va mourir donc euh (rire) je trouve que t'as le choix entre plusieurs mauvaises décisions mais certaines moins mauvaises que d'autres et donc t'as pas envie de te fader ce .. Cet inconfort là** mais moi je crois que la société te paye pour ça donc faut s'entourer, téléphoner à l'équipe mobile, téléphoner à un ami, je sais pas moi voilà mais c'est quand même ça qui est attendu du médecin pour l'instant t'imagines qu'on programme même un suicide médicalement assisté tu vois un peu le truc, le médecin on le met là, je sais pas ce qu'il va faire dans l'histoire mais ça sera médical ça fait peur hein c'est sûr mais bon la société elle a encore envie de donner ce rôle-là au médecin. On sera peut-être pas obligé d'accepter...

- *Et tout à l'heure tu parlais de ta vie personnelle enfin qui était plutôt cadrée, stable (rassérénante) voilà par exemple, est ce que t'as l'impression que dans un sens ou dans l'autre que ton vécu personnel influe sur ta façon de faire tous les jours, dans ton métier ?*

Oui à l'évidence oui oui enfin oui enfin j'avais un exemple alors on est très loin de la fin de vie là oui oui mais à l'évidence oui j'ai une jeune fille qui était à l'adolescence faisait beaucoup de conneries et bonne adolescence bien un truc là, la police, tout ce qu'il fallait et une époque elle faisait spécialement le bordel et et je me rappelle qu'il y avait une patiente de ***** qui m'avait téléphoné un matin elle était pas bien etc "est ce que je peux prendre un prozac de plus?" une femme qui était manico-dépressive d'une cinquantaine d'années et en fait l'après-midi j'ai appris, parce que je **lui avais pas proposé de passer chez elle parce que j'étais emmerdé j'avais des tas de trucs à faire etc, et l'après-midi j'ai appris qu'elle s'est jeté du 5e étage qu'elle est morte. Et je suis obligé de te dire si j'avais été dans d'autres dispositions d'esprit je serai peut-être allé la voir, ça aurait peut-être rien changé mais tu vois ce que je veux dire c'est le truc tu te dis, me connaissant dans un autre moment je pense que j'y serai allé parce que là j'ai bien entendu que ça allait pas, elle me posait des questions sur l'augmentation du prozac etc j'en sais rien hein j'aime pas l'auto flagellation ni la culpabilisation ni au contraire la ... tu vas dire j'en sais rien je veux bien vivre avec ce doute là et puis bah ouais ça a joué ça a sûrement joué donc ça c'est un gros exemple mais oui oui bien sûr que ça joue.**

- *Plus sur ta disponibilité d'esprit*

Et oui c'est ça ouais bah oui si t'es fatigué parce que t'es en souci ou parce que ta mère est hospitalisée... Non moi ça me paraît évident, tu connais le diagramme de Wolf (*Haynes? Nda*) ? hein la décision médicale elle est influencée, elle est au carrefour de 3 ensembles donc il y a l'EBM ; le patient et le médecin. **Ça c'est important d'en être conscient et après c'est important le plus dangereux c'est le déni** comme toujours non mais tu mets pas le même arrêt de travail à 8h30 du matin qu'à 20h, il faut être très clair à 8 h du soir tu lui mets son arrêt (rire) pareil pour l'antibiotique donc voilà.

- *Inversement du coup est-ce que t'as l'impression que ta vie professionnelle impacte ta vie personnelle ?*

Alors moi j'ai cette chance là c'est que j'habite à *** en fait j'arrive chez moi je me dis tiens j'ai vu qui aujourd'hui je vais en parler à ma femme, et j'arrive pas à me rappeler (rire) **donc je pense que ça ferme bien après ça agit vachement** parce que quand même pendant 12 ans j'ai vécu avec le

téléphone hein qui sonnait tout le temps donc ça ça joue. Heureusement que chez moi ma famille est cool hein parce que ouais ça a rythmé ma vie après **après moi j'ai toujours pensé que enfin médecin je pense ce que je dis en GEP c'est pas non plus un métier comme un autre je veux dire tu ramènes tes trucs à la maison tu ramènes tes dossiers à la maison même si c'est pas conscient même si c'est pas ... après c'est pour ça qu'il faut avoir, mais comme les autres professions en responsabilité parce que dans les burn-out qu'on voit ya pas que des médecins hein, il faut avoir des techniques des appuis des soutiens enfin des trucs pour arriver à s'en sortir, pas ruminer quoi, pas être trop dans la rumination. Ceux qui font de la guitare ceux qui peignent sur des œufs, ceux qui font de la course à pied enfin j'en sais rien moi, voilà je veux dire il faut mais bon ça on est complètement hors cadre **mais il faut que les gens ils développent ça pour être un peu conscient de en fait qu'ils seront emmenés où s'ils seront pas emmenés quoi et oui moi je pense que ça joue dans les 2 sens après difficile de tracer une ligne de démarcation.****

- *Mais si tu dis que en rentrant chez toi, t'as déjà réussi à mettre de côté c'est que finalement ..*

Je pense que j'ai de la chance de fonctionner un peu comme ça, je discute avec un copain qui est urologue pédiatrique et lui ça rend sa femme dingue c'est à dire qu'il opère la journée la nuit on le rappelle en disant il saigne il redescend, il ré opère et tout, il se recouche il se rendort dans les 3 minutes d'après sa femme, complètement dingue mais voilà lui il fermait le tiroir il retourne se coucher il a réopéré son gamin...

- *Après comme tu disais c'est un mécanisme de défense*

Et c'est un mécanisme de défense qui lui permet de faire ce métier là parce que s'il était pas comme ça il se serait pas remis dans toutes les challenges dans lesquels il se met quoi parce que voilà il sera jamais burnouté lui, enfin (rire)

- *On en a déjà parlé un tout petit peu au début mais du coup de cette histoire des derniers instants ça joue quand même pas mal sur finalement le vécu du soignant, qu'est-ce que t'en penses toi si c'est si effectivement c'est le cas si pas du tout ? S'il y a des imprévus... ?*

Ah non les imprévus ça donne toujours une situation de m** on avait pas vu ça venir et puis du coup t'as pas les moyens pour résoudre la souffrance de la personne ou de l'entourage. Nous on était assez marqués par les problèmes de tu sais dans les cancers de l'œsophage de la carotide, l'hémorragie cataclysmique de la fin hein il y a des infirmières qui ont démissionné hein chez nous ça, elles avaient leur ombre sur le mur, tout le reste était rouge donc ça c'est terrible mais alors on peut pas faire grand-chose, moi j'ai pas vécu ça directement enfin les filles m'en ont raconté tu me dis... **Mais là en général elles arrêtent hein, c'est le truc tu ne survis pas à ce genre d'expérience dans le soin palliatif.****

Ta question c'est est ce que les circonstances de la mort hein ont joué sur euh... bah **c'est pas tant les circonstances que la manière dont ça a été vécu en fait si les gens me disent qu'ils l'ont mal vécu ben je trouve ça a été raté**, tu vois ce que je veux dire parce que les gens ils meurent ben on part toujours d'un arrêt du cœur à la fin mais tu vois ce que je veux dire ou dans **un rôle abominable ou dans une agitation avec l'impression que dans les dernières heures on n'a pas réussi à calmer la douleur** etc mais le coup classique c'est tu sais, le malade qui est vraiment mal et puis il voulait pas la morphine puis la famille il voulait pas etc puis finalement l'infirmière elle t'appelle en disant "mais là ce coup-là il est d'accord pour mettre la morphine", tu mets la morphine et une demi-heure après il est mort et donc là ça va être super mal vécu par la famille parce que c'est la morphine qui l'a tué "qui c'est le c** qui a décidé de mettre de la morphine?" donc tout ça ça se prépare

en amont, tu dis à l'infirmière surtout tu appelles la famille "on va mettre la morphine ça va peut-être le relâcher" voilà mais c'est pas ça enfin tu les prépares en disant si il meure c'est pas la morphine qui va le tuer parce que sinon c'est... Déjà ça va être compliqué mais donc c'est plutôt ça moi c'est plutôt comment les gens l'ont vécu autour quoi parce que Omar m'a tuer c'est vraiment c'est la morphine m'a tué quoi.

Ouais c'est le vécu de ceux qui étaient autour qui... s'ils ont eu l'impression que ça s'est passé c'était inéluctable y a pas eu de désinvolture il y a pas eu de manquement et ben voilà c'est comme ça et du coup ils ont pas de culpabilité ils ont pas de ressentiment c'est comme ça.

- *Ok et bien j'arrive un peu au bout de mes questions je sais pas si tu avais des choses à rajouter ou pas ?*

Oui j'ai beaucoup parlé ce que je voulais dire c'est que moi hein je pense que c'est un monde très important le moment autour de la mort je pense que vraiment il faut mettre des moyens (rire) parce que voilà ça fait partie des choses qui conditionnent notre vie et les fondamentaux enfin il y avait un atelier d'éthique l'autre jour et du coup il reprend un auteur qui dit un truc assez extraordinaire (qui fut jésuite et psychanalyste) situe la structuration de l'être à travers de 3 repères la vie et la mort qui créent la succession des générations et donc la nécessité de s'inscrire dans une généalogie, l'homme et la femme dans leurs différences sexuées qui est le signe de la différence et de la complémentarité et de la différenciation, la vérité et le mensonge dans le sens de la manipulation et vérité... On a parlé de ces situations difficiles de 2-3 cas difficiles et puis effectivement t'as un peu l'impression qu'on voudrait faire des économies sur la mort hein donc est ce que finalement ça coûte pas moins cher enfin on peut se poser des questions hein d'euthanasie les gens plutôt que de développer les soins palliatifs, il y avait quelqu'un qui disait moi j'irais bien mourir en Suisse mais c'est trop cher. Mais attend on est où là on a marchandisé la mort donc tout ça ça me pose des tas de questions...

Donc je vais dire que je pense qu'il faut mettre des moyens c'est un truc très important je pense qu'il faut réhabiliter la mort hein ça c'est faut en parler moi souvent je dis à mes patients "mais c'est grave ?" je dis "ouais vous allez mourir avec un peu de chance avant moi" si ils ont 75 ans, mais tu vois enfin il faut en parler parce que ça fait quand même partie de la vie.

Et voilà c'est tout ce que j'ai à dire après que je pense qu'il faut que y ait des moyens pour les gens qui dédient leur temps ou leur profession à ça quoi autour de ça mais que voilà tout le monde est concerné quand même hein (rire) pas oublié grand monde hein jusqu'à maintenant comme dirait Brassens donc voilà tout ce que j'ai à dire.

Entretien M6

Présentation :

Je suis *** ** j'ai 70 ans depuis peu, je suis installé depuis 1978 ici au même endroit en cabinet, donc seul, j'ai eu plusieurs fois l'occasion peut-être d'envisager une association mais les locaux ne s'y prêtant pas et puis des retours d'expérience pas forcément toujours positif m'en ont dissuadé. Je suis depuis 2 ans et demi je crois, en cumul emploi retraite donc j'ai pris ma retraite. Pendant tout mon exercice donc (je suis presque à 45 ans d'exercice) j'ai fait de la médecine en libérale en cabinet. Je suis médecin agréé depuis un certain nombre d'années donc j'exerce aussi, je fais pas mal des certificats médicaux d'aptitude et caetera, la fonction publique, pas mal d'expertise c'est une partie qui a qui a pris de l'ampleur en exercice depuis quelques années d'autant plus que je suis diplômé de médecine du travail, ce que j'avais fait en au tout début d'installation donc mais que je n'avais exercé. Et je suis maintenant en fait carrière médecin du travail pour la première fois depuis 5 ans à peu près, d'une petite collectivité locale sur la vallée **** donc ça me donne une expérience de suivi du personnel, qui adjoint à la qualité de médecin agréé. Je reste bien dans le domaine de l'expertise pour les administrations essentiellement je fais pas des assurances. Qu'est-ce que j'ai fait d'autre ? J'ai eu une petite tâche salariée pendant un certain nombre d'années donc en médecine scolaire dans un établissement d'enfant en échec scolaire grave ou en difficulté sociale familiale importante. J'ai collaboré aussi avec ce qui était un embryon de CPTS pendant plusieurs années ici sur ****, on avait démarré avec en particulier les dépistages de cancer des choses comme ça. J'ai été investigateur clinique avec un groupe de médecins de **** d'abord mais plus étendu ensuite dans le cadre d'une entreprise qui s'appelle *** pendant plusieurs années. J'ai passé un diplôme dans ce domaine, j'ai fait un mémoire du droit médical sur un sujet touchant à la recherche clinique. Qu'est-ce que j'ai fait d'autre ? J'ai fait un diplôme donc d'aptitude à l'expertise et puis un diplôme interuniversitaire de thérapeutique vertébrale donc plus qu'on amène à faire pas mal d'orthopédie de de choses comme ça ou manipulation vertébrale entre autres mais c'est une part minime de mon activité. Je suis médecin du sport si j'ai oublié voilà sinon j'ai un CES de biomathématiques mais ça c'était dans les jeunes années quand j'envisageais plutôt de m'orienter vers la recherche que vers la médecine praticienne. Je crois que j'ai fait le tour à peu près.

- *Est-ce que vous faites une partie consultation à domicile ?*

Oui je fonctionne un petit peu à l'ancienne, un style médecin de famille à l'ancienne, c'est-à-dire que j'ai une activité donc à domicile d'une dizaine de patients par semaine à peu près chaque semaine, donc des chroniques, des patients très très âgés qui peuvent difficilement se déplacer. Une activité en EHPAD en tant que médecin traitant pas médecin coordinateur. Voilà je suis donc en réduction d'activité maintenant, je suis en cumul emploi retraite. Je dirais que je fais encore un gros mi-temps par rapport à mon activité précédente, ce qui est maintenant un rythme assez confortable mais bon avec les difficultés de pour caser mes patients je suis obligé, je me sens un petit peu éthiquement obligé de continuer pour peut-être encore un an ou 2 grand maximum. En lien avec votre sujet d'interview là, j'ai fait pas mal de formations alors sous style EPU, journées de formation donc c'était c'était pas encore le DPC. Avec Pr Schaerer en particulier qui m'a donc ouvert à la dimension de suivi des patients en fin de vie à domicile que j'ai exercé tout au long de ma carrière quand c'était possible.

- *Ça va être très très intéressant pour nous tout ça. Nous on s'intéresse aux soignants en général, qui ont pris en charge des fins de vie à domicile jusqu'au décès et on imagine du coup vu ce que vous me dites que vous avez déjà été confronté à ce genre de situation.*

C'est-à-dire le décès effectif devant nous ou...non pas forcément ?

- *Pas forcément, mais ça va...*

J'ai deux expériences récentes à vous relater où j'ai je suis arrivé au moment où le patient a été encore vivant et est décédé devant moi, là tout récemment.

- *Eh bien écoutez la suite de ma question c'était : est-ce que vous avez un exemple qui vous vient en tête là tout de suite quand on aborde ce sujet-là, donc si vous voulez développer cette situation là c'est parfait.*

Alors j'en ai 2 les plus récents : un c'était en avril l'autre courant mai donc c'est très récent. Le patient que j'ai suivi en avril était un patient dont j'étais très proche. **Ma famille est amie de sa famille également et je l'ai suivi pendant plusieurs décennies l'ensemble de la famille.** C'était un homme de 69 ans chez qui on a fait le diagnostic en juin 2022 d'un cancer du pancréas avec d'emblée des images hépatiques qui au départ n'étaient pas très caractérisées, mais qui étaient suspectes de métastases qui se sont révélées effectivement être des métastases ensuite. Le cancer était de toute façon inopérable, trop proche des gros vaisseaux et donc il est rentré en chimiothérapie, il a eu 3 lignes de chimiothérapie. **Donc je suis resté en tant que médecin très proche de lui et c'est moi qui ai fait tout le bilan jusqu'au diagnostic complet.** Ensuite j'ai un tout petit peu perdu de vue lorsqu'il a été pris en charge pour sa chimio par les onco, les onco gastro au CHU. **On est arrivé à un stade où la chimio a été arrêtée, où il a été clairement dit, donc le patient était au courant du diagnostic, sa famille également. Avec une personne issue d'une famille d'origine immigrée donc pas forcément une compréhension totale de la question,** mais la fille est infirmière et très au courant de toute l'histoire médicale. A partir du moment où on lui a déclaré qu'on arrêta la chimio, il est entré en soins palliatifs et je l'ai suivi de façon très assidue, très rapprochée avec **un maintien étonnant de l'état général pendant quelques mois. C'était un patient qui faisait 8 km de marche tous les jours pratiquement jusqu'à la fin avec une fin de vie enfin une période de soins palliatifs très algique où les douleurs ont échappé à notre contrôle,** sous morphine on avait atteint des doses importantes avec des prises en charge de douleurs neuropathiques également au niveau du plexus solaire. **Donc c'est devenu assez rapidement difficile dans la gestion de douleur.** C'était un patient qui était très courageux qui a bien affronté sa maladie et elle arrivait donc à un certain stade. **Il a fallu que je le fasse entrer en soins palliatifs au CHU où il est resté hospitalisé une dizaine de jours pour un relais morphine vers de la méthadone. Cette hospitalisation s'est mal passée du point de vue de la prise en charge, du point de vue des relations avec la famille, les relations de l'équipe hospitalière avec le médecin traitant, et ça a été admis par l'équipe que ça a été un échec cette prise en charge. Le patient en l'espace de 10 jours a perdu complètement son autonomie il est rentré sur ses jambes en faisant encore des marches de plusieurs kilomètres chaque jour dans le parc du CHU et il est sorti au bout d'une semaine, grabataire.** Il y a eu une sous-estimation évidente du niveau de la douleur et de l'aspect somatique de la douleur, on a beaucoup mis sur l'aspect psychologique, il était anxieux et caetera mais... **ça a été très difficile à vivre,** moi je l'ai visité à plusieurs reprises au CHU il était à genoux plié en deux au pied de son lit à hurler de douleur. Les douleurs des néo pancréatiques sont réputées comme étant extrêmement sévères. **L'erreur dans la prise en charge c'est probablement l'application d'un protocole sans adaptation aucune, de l'arrêt total des morphiniques et relais par la méthadone à toutes petites doses et des doses croissantes très très prudentes excessivement prudentes, manifestement par rapport au cas clinique. Une mise en compte d'un aspect psychologique dans la réaction du patient qui était je pense inappropriée, mal évaluée,** le patient avait effectivement extrêmement mal et il était anxieux par le fait qu'il n'était pas calmé plus que par crainte de sa maladie, du pronostic ou quoi que ce soit. **La famille était extrêmement proche, j'avais essayé d'interpeller à 2 reprises l'équipe soignante, il n'y a eu aucune écoute aucune prise en compte de l'avis du médecin traitant qui connaissait bien son patient.** Au total le patient a été renvoyé à domicile et là ça a été une prise en charge par l'HAD qui a été totalement adaptée par contre, avec d'emblée une **augmentation très importante de la méthadone,** mise en place de midazolam. Le patient est décédé en 3 jours à domicile, et **il se trouve que je lui rendais une visite.** C'était un vendredi après-midi en début d'après-midi et pendant que j'étais là. Donc il y avait sa fille infirmière et caetera, **les choses**

se passaient mal il s'encombraient énormément donc je suis resté, j'étais dispo, j'ai pu rester à peu près 2h à ses côtés, en lien téléphonique avec le médecin de l'HAD qui nous a donné des consignes, des produits à faire et on a pu le soulager suffisamment jusqu'à son décès, devant moi, donc j'étais en train de lui prendre le pouls, et pour la famille ça a été quelque chose de considérable, au niveau psychologique le fait que JE sois là au moment où il parte et que je puisse leur annoncer, leur dire tout ça, voilà. Voilà pour cette prise en charge, est-ce que ça vous va ? Est-ce qu'on passe à la deuxième ?

- *Je vais juste vous poser une question sur cette prise en charge là, vous quelles ont été vos difficultés, vous dans cette prise en charge là ? Peut-être juste le moment où après vous récupérez la prise en charge, juste après ?*

Alors les difficultés ça a été surtout la relation avec l'équipe de soins palliatifs hospitalières : absence totale d'écoute et de prise en compte de l'avis du médecin traitant. Globalement on est des incompetents et voilà on n'a rien à dire dans la situation, une certaine arrogance franchement j'étais extrêmement déçu. La fille qui est infirmière donc qui maîtrise très très bien tout l'aspect fin de vie et caetera a demandé un rendez-vous a écrit une lettre au CHU et demandé un rendez-vous. Elle a fait une lettre à l'onco gastro, à la direction de l'hôpital, à l'équipe de soins palliatifs et finalement elle a été reçue par l'équipe de soins palliatifs. Ils ont admis des erreurs manifestes de prise en charge mais bon quand ça a été vécu c'était très difficile et extrêmement frustrant. Alors je suppose que les relais morphine-méthadone c'est quand même pas un truc très nouveau pour eux, c'est assez classique maintenant dans les cancers du pancréas, c'était l'application du protocole voilà sans aucune adaptation sans aucune prise en compte de l'évolution du patient qui a été fulgurante. Je crois que je n'ai même pas eu de compte rendu d'hospitalisation à l'issue, enfin vraiment c'était en dessous de tout. Très bonne collaboration avec l'HAD par contre mais ça c'est habituel, j'ai eu plusieurs expériences avec, ça se passe vraiment bien.

- *D'accord. Et une fois que vous aviez récupéré le patient à domicile, est-ce que là vous avez eu des difficultés à ce moment-là ?*

Ben là la difficulté c'était la fulgurance de l'évolution surtout de la maladie, la gestion de la famille de l'angoisse, de la souffrance ensuite, et du deuil parce que moi j'ai eu l'occasion de les suivre un petit peu après aussi, on a gardé des liens assez forts. Les difficultés psychologiquement c'était quand même très ébranlant même si j'ai 45 ans d'expérience, que de vivre une fin de vie aussi difficile. Aujourd'hui on dit les soins palliatifs c'est top tout est bien pris en charge on a ce qu'il faut, c'est extrêmement perturbant quand même, bon c'est quelque chose que je n'oublie pas. (silence)

Une des principales difficultés se situe là, le reste on a on a géré sans trop de difficulté. Toute la période pendant laquelle je l'ai eu en charge ou je gérais moi-même la morphine et caetera et les médicaments annexes il n'y avait pas de difficultés particulières. La relation avec l'onco gastro était bonne, pas de souci particulier. J'avais pas fait appel à l'équipe mobile de soins palliatifs parce que je sais que la réactivité n'est pas top non plus et que les choses allaient tellement vite j'ai préféré faire l'hospitalisation et de toute façon je m'étais renseigné je savais qu'on allait faire un basculement vers la méthadone. Et ça on ne pouvait pas le faire en dehors du CHU.

- *Très bien pour cette première situation, on a fait un bon tour d'horizon, si vous voulez partager la deuxième vous pouvez aussi.*

Juste à propos de cette première situation, j'ai quand même eu affaire à une famille extrêmement entourante, très très présente très collaborative, très sereine aussi par rapport à la façon dont les choses se passaient même s'ils étaient aussi dans l'insatisfaction de la prise en charge hospitalière, comme je vous l'ai dit. Mais ça s'est très très bien passé. Deuxième situation c'est une patiente que je connais aussi depuis plusieurs décennies je ne sais pas si vous voulez l'âge exact ? Non ? 92 ou 93

ou 94 ans je sais que je suis depuis longtemps, **donc je suis arrivé à domicile ainsi que celui de son mari**. Donc c'était un couple. Une dame qui était atteinte d'une cardiopathie hypertrophique obstructive, qui avait subi une alcoolisation, qui était suivie par une cardiologue qui m'est proche (en l'occurrence ***) donc la collaboration assez facile et fréquente. Donc une insuffisance cardiaque qui tout doucement a basculé dans une démence probablement Alzheimer, on ne l'a pas énormément explorée. Elle était porteuse d'un PaceMaker je crois et n'a n'avait jamais eu d'IRM cérébrale, si je me souviens bien du dossier hein je sors pas le dossier. Elle était devenue grabataire depuis quelques mois mais avec un suivi très paisible à domicile et une **communion avec son mari assez touchante. Ils avaient tous les deux un lit médicalisé côte à côte et le mari lui tenait la main la nuit lorsqu'elle avait des angoisses des choses comme ça enfin c'était très touchant de voir la communion de couple dans cette fin de vie**. Le mari a toute sa cognition il est atteint d'une maladie de Parkinson. Donc **toute une structure à domicile, fille infirmière aussi, formatrice, donc qui a mis en place une toute une équipe d'accompagnement jour nuit à domicile, auxiliaire de vie, des aides-soignantes, une équipe d'infirmiers qui passait à domicile donc un cadre vraiment vraiment très très très satisfaisant, très étoffé**. Cette dame donc ça allait vers l'extinction tout doucement, la famille était avisée, était totalement paisible. Le **souhait de la famille était qu'elle reste à domicile** et là encore à l'occasion d'une visite à domicile programmée je me suis retrouvé sur place où elle était pas bien. Elle désaturait **je suis resté à tout casser une demi-heure et elle s'est éteinte alors que je prenais son pouls tranquillement en ma présence, presque comme si elle m'avait attendu et j'ai pu l'annoncer à son mari qui est couché sur son lit juste à côté qui l'a reçu très paisiblement. La famille également, j'ai même pu me rendre aux obsèques parce que c'est des gens dont je suis assez proche je peux pas dire des amis vraiment mais voisin de domicile en plus, voilà donc un une fin de vie comme on les espère parfois, une extinction sans douleur sans panique. Voilà c'est très particulier c'est drôle que sur la fin de carrière je puisse vivre 2 décès vraiment entre mes mains, carrément.**

- *Et qu'est-ce qui a été déterminant pour vous dans votre vécu de ces situations, là si vous deviez résumer ? Est-ce qu'il y a des facteurs que vous identifiez qui ont vraiment influencé votre vécu là de ces moments-là, de passage ?*

De facteurs vous voulez dire professionnel, autre ?

- *C'est très large, c'est ce que vous, vous mettez dedans.*
- Alors ce que je mets dedans **qui m'a paru très positif c'était quand même une disponibilité. Plus importante maintenant que je suis en cumul emploi retraite et que je cesse progressivement mon activité, qui m'a rendu plus disponible pour ces suivis qui sont très chronophages et très lourds**. Le fait aussi dans les 2 cas c'est drôle, **d'une dimension je veux dire climat familial et climat entre autres choses spirituel. La première famille est une famille qui est plutôt d'obédience protestante avec une foi très très marquée, une attente de la fin qui était plutôt globalement sereine s'il n'y avait pas eu la douleur. Dans le 2e cas une famille d'obédience catholique dans la même, un peu même attitude, voilà on arrive au bout d'un parcours et c'était particulièrement serein, paisible**. Moi j'étais d'une certaine façon reconnaissant de pouvoir vivre ces fins de vie, la seconde en particulier dans un tel climat. Je ne sais pas quels autres facteurs... **Bon aussi, le fait que je suis un petit peu formé à ces fins de vie parce que moi j'en ai eu fait pas mal de suivis**, mais de mon souvenir pas de décès auquel j'ai assisté de la même façon en étant présent. **Maintenant des familles dans les 2 cas très dans la collaboration, dans la confiance aussi, une grande confiance qui m'était faite, c'est peut-être ce qui a rendu les choses plus faciles dans les deux cas.**

- *Et sur le plan technique aussi, est ce qu'il y a des choses particulières ?*

Alors sur le plan technique nous on n'est pas très à l'aise avec pas mal de gestes techniques, de matériel, des choses qui sont aussi nouvelles pour nous, c'est plus l'HAD d'il y a 20-30 ans. Donc

ils ont un professionnalisme pour ce qui est HAD : la deuxième patiente n'était pas en HAD, mais pour ce qui est de la HAD donc qui sont top au niveau technique, disponibilité, franchement. On a vraiment éminemment besoin d'eux. Dans le deuxième cas lorsque c'est une fin de vie attendue comme c'était le cas, j'ai pas eu besoin de de moyens techniques particuliers. **Il était convenu qu'on ne faisait absolument aucun acharnement, qu'on ne mettait pas en place de perfusions et on accompagnait tout doucement la fin de vie.** Franchement dans le deuxième cas je n'ai pas eu de difficulté technique particulière que ce soit médicamenteuse ou autre. On n'avait que de l'oxygénothérapie à domicile, et point final. Et de ce point de vue en ville on a tout ce qu'il faut quoi y a pas de problème.

- *Vos relations avec les équipes paramédicales et soignantes sur place ? Peut-être qu'il y avait des équipes d'infirmiers qui venaient ?*

- **Des relations très bonnes et très faciles, bon un membre de l'équipe infirmier est mon *** parce qu'on habite dans le quartier,** c'est vrai que... j'ai [deux membres de ma famille -*anonymat, nda*] qui sont dans le médical, paramédical voilà mais bon globalement de très bonnes relations avec toute l'équipe. Mon *** ne travaille pas tout seul. **Et dans les 2 cas dans la famille il y avait un professionnel paramédical qui aidait beaucoup à la mise en place des soins et des moyens en personnel ou en matériel. Vous aviez éventuellement d'autres questions ?**

- *Comment vous percevez votre rôle à vous dans ces situations-là, par rapport à l'équipe qui intervient sur place, et puis aussi par rapport à la famille ou le patient ? Comment vous définiriez ça ?*

Notre rôle est quand même enfin sans prétention assez déterminant, que ce soit dans la conduite des soins ou dans l'accompagnement, l'information, la traduction de l'information médicale, la sérénité à maintenir autour de la situation, l'évaluation jusqu'à quel point on fait des soins, on décide de faire plus que de l'accompagnement, enfin ça c'est déterminant véritablement. Alors à partir du moment où il y a, comme je vous l'ai expliqué dans le premier cas, **où il y a une prise en charge hospitalière franchement on est mis sur la touche complètement, je vous l'ai dit c'était franchement extrêmement désagréable, et je pense pas professionnel de leur part. Avec l'HAD on est mis sur la touche un petit peu sur le plan technique, mais c'est vrai qu'ils ont une compétence qui dépasse largement la nôtre lorsque les soins deviennent assez pointus, par contre au niveau relationnel on reste complètement dans la boucle, il n'y a pas de problème ils sont très disponibles lorsqu'on a besoin justement en situation critique, et comme ça a été le cas d'avoir un conseil, on fait ceci on fait cela, on pousse tel produit ou pas. Ils sont très très coopératifs et le médecin traitant n'est pas complètement marginalisé.**

- *Et par rapport aux infirmiers qui pourraient intervenir sur place par exemple ?*

Ben le rôle de coordination est très important. Comme je l'ai dit c'est des équipes que je connaissais déjà de longue date, c'était des gens qui intervenaient chez ces patients, chez cette patiente âgée depuis des années donc j'ai l'habitude de collaborer avec eux, et que donc avec une transmission régulière d'informations, un cahier de transmission enfin bon de transmission dans les 2 sens, communication par SMS à tout moment...

- *Est-ce que vous diriez qu'ils participent aussi aux décisions, par exemple pour les décisions dans les phases de soins, entre curatifs, palliatifs ?*

Oui d'une certaine mesure oui, **mais bon c'est quand même nous qui avons plutôt la main là-dessus.** Bien sûr qu'elles sont tenues au courant de ce vers quoi on va. Et dans les 2 cas comme je vous ai dit, il y avait des professionnels de santé dans la famille qui pouvaient mettre au courant du souhait de la famille. Dans le premier cas que je vous ai exposé, on a on n'a pas eu besoin d'autres professionnels de santé à domicile, ça a été tellement vite et trop court entre le moment où il est rentré

à l'hôpital où il était encore totalement autonome et en relativement bonne forme, et les 10 jours suivants où il est rentré grabataire quoi. Et là c'est l'HAD qui a pris la main.

- *D'accord. Je rentre sur une partie un peu plus personnelle donc si vous n'êtes pas à l'aise pour répondre il y a pas de souci, c'est plus au moment du décès, donc c'est assez rare d'avoir des médecins qui sont présents au moment, donc là c'est vraiment une grande chance pour nous entre guillemets*

Oui oui oui, ça ne m'est pas arrivé souvent pendant ma carrière !

- *Vous émotionnellement vous vous sentiez comment à ces moments-là ? Est-ce que il y a eu je ne sais pas de l'angoisse, de la tristesse, de la colère ?*

Oui **on est quand même pas mal bouleversé, il faut maintenir une attitude de sérénité qui engendre la confiance de la part de de la famille autour.** Dans le 2e cas c'était vraiment très très facile, dans le premier cas c'était beaucoup plus difficile. **Franchement un moment vraiment sur la fin j'ai eu l'occasion de le voir 2 fois sur les 2 derniers jours, on se demande vers quoi on va, comment on va réussir à régler les problèmes, comment ça va se terminer et cetera. Donc mais bon on doit masquer notre angoisse, faire face, et essayer de donner une image de maîtrise et de sérénité dans la situation.** Dans le 2e cas c'était pas difficile du tout, là j'étais en présence d'une auxiliaire de vie qui était au courant du fait qu'on allait vers la fin, comme on ferait rien de plus il m'a suffi de la rassurer un petit peu et c'était bon. Et c'était tellement paisible ! Il n'y a pas eu de difficulté particulière. **Mais chaque fois on est touché hein ce sont des patients qu'on connaît depuis très longtemps, je peux pas vous dire qu'on n'est pas touché, qu'il n'y a pas de tristesse. Je me suis senti obligé d'aller aux obsèques dans les 2 cas. Dans le premier cas c'était pas difficile c'étaient vraiment des amis, dans le 2e cas, du voisinage assez proche de mon domicile, et là j'ai tenu à être là, parce que là je pense c'était une façon d'honorer aussi le comportement de la famille qui a été... c'est le top, dans le suivi des parents, dans tout ce qui a été mis en place, leur présence affective et la leur adhésion au projet de soins que je leur faisais aussi. Donc c'est une façon d'honorer cette confiance qu'ils m'avaient faite que d'être présent aux obsèques.**

- *D'accord, c'est quelque chose que vous ne faites pas...*

Pas forcément systématiquement non, je ne sais pas c'est le feeling un petit peu, qui fait qu'on sait que à **un moment donné il faut être présent peut être à ce moment-là ou un autre non, laisser la famille avec son deuil.** Ça m'est pas arrivé souvent souvent, lorsque ça n'était pas des amis d'être présent aux obsèques.

- *Il y a des choses dans l'après, le "juste après" le décès auxquelles vous participez, pour lesquelles c'est important pour vous...?*

Oui ! En ce qui concerne la première famille oui beaucoup parce que je vous ai dit ce sont une certaine façon aussi des amis de toute ma famille y compris de [*membre de sa famille, profession médicale, nda*] qui est très proche de la fille du décédé qui est infirmière, donc on reste en lien, en contact très proche.

- *D'accord et justement ça fait une parfaite transition sur vous votre vécu personnel, et votre vécu professionnel, ça peut être deux choses séparées mais ça peut être aussi des choses inséparables. Comment vous faites pour gérer ça ?*

J'ai pas de formule toute faite hein **je pense qu'on peut pas dissocier l'un de l'autre surtout lorsque ce sont des gens que l'on connaît bien**, en l'occurrence ces personnes. Dans d'autres situations parce que bon ben c'était quand même des situations bien spécifiques, si on élargit un petit peu, **bon on est affecté, c'est vrai qu'on rentre pas en sifflotant à la maison quand on a pris en charge des patients. On est affecté, mais bon il faut arriver à faire la part des choses entre le professionnel**

et ne pas faire porter à sa famille aussi nos états d'humeur quand on rentre à la maison. Parfois on rumine, est-ce qu'on a fait ce qu'il fallait ? est-ce que tout a été mis en place ? est-ce que...? Comment...? Surtout moi je trouve que **ce qui est difficile dans ces situations au moment de fin de vie très proche, c'est l'anticipation. Comment ça va se terminer et comment j'anticipe un peu ce que je devrais faire ? Je suis un petit peu toujours dans la projection du jour d'après, ça ça crée quand même une angoisse professionnelle indéniable hein.** On peut pas gommer ça.

- *Et du coup est-ce qu'il y a des choses particulières que vous mettez en place, je sais pas, est-ce que vous participez à des groupes de pairs ? est-ce que...?*

Depuis 45 ans mon épouse partage pas mal de ma vie professionnelle aussi par la force des choses on parle ensemble, j'ai l'avantage d'avoir dans la famille je vous ai dit [*métiers dans le domaine paramédical/médical nda*] donc parfois on arrive à parler... assez souvent ce sont des malades communs, [*ils sont aussi*] dans le quartier aussi donc souvent souvent des patients dont [*ils assurent le suivi de façon habituelle*]. Donc c'était le cas en l'occurrence sur les 2 patients d'ailleurs donc on partage un petit peu ensemble. **Nous c'est plus en intrafamilial effectivement.**

- *Très bien. Nous on a fait l'hypothèse au début de notre travail que ce qui était déterminant pour les soignants dans ces prises en charge là c'était surtout l'accélération finale, et tout ce qui se passait dans les quelques jours ou quelques heures avant le décès, vous qu'est-ce que vous en pensez ?*

Euh **je crois que ça dépend de chaque histoire clinique hein**, comment les choses évoluent. Dans l'histoire médicale d'un patient qui va vers la fin de vie **il y a des périodes plus critiques qui peuvent être plus précoces je pense parfois, les décisions thérapeutiques, savoir à qui on va confier le patient, l'étape du diagnostic, moi assez volontiers j'aime bien aller jusqu'au bout du diagnostic lorsque je le peux, c'est ce qui arrive quand même assez souvent.** Donc il y a toute cette interrogation, la problématique d'accélérer les examens, d'obtenir des rendez-vous rapides ensuite discuter avec la famille savoir à qui on va le confier, après bon lorsque les spécialistes entrent en ligne de compte, ben y a une période où on est un peu moins impliqué un peu plus tranquille et **puis sur la fin lorsqu'il y a le retour à domicile et on dit bon on arrête les soins actifs ben c'est nous qui reprenons le relais donc c'est c'est phases. Donc c'est vrai que la phase ultime est plus chargée comme je vous le disais hein anticiper toujours un petit peu comment de la situation risque d'évoluer.** Est-ce qu'on a le contrôle des douleurs, est ce qu'on ne l'a pas ? Est-ce qu'on a le contrôle du confort de vie ? Est-ce que la famille est coopérative ? **Si c'est en question hein, on fait pas toujours du suivi de fin de vie à domicile hein, même si pour moi ça reste toujours un peu un objectif quand je peux. Mais les relations avec la famille parfois sont pas simples, et il vaut mieux hospitaliser. Bon, comme je vous ai dit, formé par Schaerer, vous comprenez que l'option toujours préférentielle c'est le maintien à domicile lorsque l'on peut, je le propose toujours. Et puis ensuite on voit si c'est organisable ou pas, puis si la famille est psychologiquement -puis sur le plan de sa culture médicale- apte à accepter cette situation.**

- *Je refais le tour mais je pense qu'on a abordé tout ce qu'on voulait aborder donc il y a pas d'oublis, est-ce que vous avez des choses à rajouter là-dessus ?*

J'étais quand même assez perturbé avec l'avant-dernier cas que je vous ai cité, de cancer pancréas **par rapport à l'idéal que l'on se fixe lorsqu'on est très partisan des soins palliatifs du maintien à domicile. Très perturbé par le fait que la douleur ait pu nous échapper quoi, qu'elle n'a pas pu être contrôlée.** Alors je vous ai dit peut-être qu'il y a eu des erreurs de prise en charge hospitalière, je veux pas leur jeter totalement la pierre, c'est pas forcément facile j'imagine, **mais on a été formé un petit peu, formaté dans cette idéal : on arrivera à juguler la douleur, si la famille coopère on va pouvoir maintenir le patient à domicile; c'est pas toujours gagné quoi. On s'aperçoit qu'on est parfois dans certaines situations limité, tout ne baigne pas forcément.** Bon j'ai suivi mes deux

beaux-parents jusqu'en fin de vie, à domicile. Ils habitaient tout près de de mon domicile donc jusqu'à la fin. Ma belle-mère c'est un myélome, ça s'est bien passé on a pu contrôler la douleur jusqu'à la fin. Mon beau-père c'était les suites d'un AVC, il est décédé d'une fausse route. Euh c'était un peu plus difficile et aiguë vraiment, c'était pas un cheminement tranquille vers la fin. Mais c'est resté tout à fait faisable à domicile.

Je vois pas grand-chose d'autre à vous dire, bon je suis loin d'avoir tout résumé je pense, en quelques mots.

- *Je pense que c'est bien qu'on on vous ait dans nos entretiens plutôt sur la fin, parce qu'on en a déjà fait quelques-uns, parce que c'est vrai que vous faites ressortir beaucoup de choses qui ont déjà été dites, mais aussi avec votre expérience et aussi le fait d'avoir eu vécu un décès récemment...*

Oui quand vous m'avez demandé si je voulais participer j'ai tout de suite pensé à ces deux cas que je venais de vivre, et j'ai dit oui, ça peut être intéressant de leur faire passer cette info.

- *Oui en tous cas c'est très très intéressant et puis ce qui est bien aussi c'est que vous faites aussi sortir de nouvelles choses, donc vous nous demandez de retravailler à nouveau (rires), ce sera très bien.*

[...]

Donc vous vous attachez surtout à la toute fin...?

- *Oui voilà mais on essaie de comprendre qu'est ce qui fait que en tant que soignant, c'est toujours quelque chose qui nous marque et qui est difficile à prendre en charge, et on essaie de comprendre ce qui vraiment est déterminant dans notre vécu, parce que peut-être si on a un vécu qui est négatif ou difficile on sera moins à l'aise ou moins enclin à faire ce genre de prise en charge sereinement et du coup à transmettre cette sérénité aussi sur place.*

Il y a une chose que je n'ai pas dite et qui peut-être a son importance, **ce qui est important et je crois que peut-être l'expérience dans mes années de d'exercice libéral m'ont aidé, c'est d'intégrer vraiment la mort comme faisant partie de notre responsabilité, et de l'intégrer non pas comme un échec mais au contraire comme peut être une réussite.** J'ai le sentiment que sur un certain nombre de fins de vie même si ça a été difficile c'était vraiment une réussite que d'avoir pu être là, présent, pour accompagner, pas forcément jusqu'au dernier moment au dernier souffle comme ça a été le cas dans les 2 exemples que je vous ai cités, là qui sont récents dans ma pratique; **mais d'avoir réussi à bien accompagner un patient, ben c'est pas l'échec c'est au contraire vraiment l'accomplissement de notre rôle moi j'ai vraiment intégré ça, et je vous dis je pense que le côtoiement de certaines personnes comme Schaerer et d'autres qui ont fait la promotion vraiment de l'accompagnement jusqu'au bout ont contribué à ça. Dire bon voilà ça fait partie de notre rôle jusqu'à la fin quoi donc d'être présent et de ne pas passer la main, d'être présent aux côtés des familles, même après donc encore...**

- *D'accord*

...Et d'accepter ça. Je sais qu'il y en a qui n'aiment pas, que c'est signe d'échec de leur mission, non c'est jamais un échec. **Ça c'est peut-être une vision de la vie, et une vision peut être aussi spirituelle de la vie. J'intègre à ma pratique aussi une dimension spirituelle que je vis personnellement, voilà une dimension chrétienne. On n'en a pas l'exclusivité non plus. Mais Donc christianisme, il faut être présent jusque-là voilà, c'est l'aboutissement de la vie, si on le fait bien voilà on a réussi quelque chose quoi.**

- *Très beau mot de la fin (rires) c'est parfait !*

Entretien I4

Présentations :

Ok, voilà. Alors du coup, je m'appelle ***, j'ai 35 ans, je suis diplômée depuis 2012, je suis infirmière, j'ai commencé à travailler en soins de suite et réadaptation gériatriques puis j'ai fait de l'onco hépato-gastro avec des lits de soins palliatifs en soins de suite de médecine, donc sur ***. Et ensuite je suis venue à **** dans un premier temps en tant que référente de parcours de santé complexe, et aujourd'hui on en tant que référente en soins en soins palliatifs avec la thématique. Toujours au sein de la ***, parce que j'ai un DU de soins palliatifs que j'ai passé en... Ça devait être 2015, 2017, parce que c'est le DIU. Voilà, et depuis que je suis à la ***, donc depuis 2021, j'ai à côté une activité en tant qu'infirmière libérale sur le secteur de ***, donc mon temps de travail se répartit à peu près en 70, 80% à la *** parce que j'ai, j'ai eu un temps maternité et 20-30% libéral. Voilà

- *Et dans la pratique, c'est un peu 100% d'un côté, 100% de l'autre non ?*

(Rires) Euh non à la ***, c'est beaucoup plus fixe, mais du coup je vais repasser à 80% et par contre en libéral ça dépend parce que je suis collaboratrice mais il y a une tournée de jour et une tournée plutôt de soir. Et parfois il y a des besoins sur le jour, donc j'ai des jours fixes en soir, mais parfois ça déborde un peu, parce que forcément, maladie, vacances tout ça. Voilà

Questions :

- *OK donc c'est super côté à la fois la casquette *** et aussi infirmière libérale parce que nous donc l'objet de notre thèse avec Camille c'est de s'intéresser au vécu des soignants au domicile, que ce soit à la fois médecin traitant ou infirmier, de l'accompagnement de la fin de vie à domicile des patients. Est-ce que toi bon, j'imagine que vu là où tu travailles, tu dois en avoir peut-être ? Tu as une situation qui te vient en tête en premier là, quand tu penses à une situation au domicile d'accompagnement de fin de vie que tu voudrais nous partager ?*

Alors oui. Au sein de ***, ce qui est particulier, c'est que en fait, on intervient ponctuellement. À la demande, en général la plupart du temps d'un médecin traitant ou de professionnels. Maintenant, ça arrive de familles, mais la majorité c'est quand même le médecin généraliste et du coup on voit les patients vraiment en principe, une fois. Ça nous arrive de faire du suivi mais du coup sur des patients qui sont au stade est évolutif, mais en tout cas on se dirige pas tout de suite vers une fin de vie, mais ça nous arrive quand on arrive que la situation est déjà bien "avancée" et on se retrouve parfois confrontés à des patients où on a l'impression qu'ils vont décéder à la fin de l'entretien. Et du coup c'est particulier parce qu'au départ, on vient pour un motif et puis ensuite il va falloir que tout s'accélère pendant ce temps d'échange parce que nous, en tant que pro, on ne connaît pas les patients et quand on arrive, on a vraiment une photo de la situation. **On a eu l'impression qu'effectivement la fin, elle est arrivée assez rapidement. Avec une famille qui n'était pas du tout dans cet objectif-là, et avec un médecin traitant qui avançait comme il pouvait dans la relation pour accompagner le patient, mais avec des freins, des freins liés à un suivi de longue date de ce patient, une bonne connaissance de la famille, à un peu une relation qui est biaisée parce qu'il y a d'autres choses qui s'installent et d'autres choses qui se jouent.** Et du coup et du coup voilà, quand on arrive effectivement le patient, il est déjà en phase agonique. Et une famille qui n'est pas prête à ce que ça arrive et qui est dans des questions plutôt de : "mais comment on va faire pour le lever ?" "si jamais y a un épisode ? Est-ce que le 15 va venir le chercher ?" Plus du pratico-pratique alors que on était, on était vraiment sur une situation de toute fin de vie, voilà qui s'est pas très bien terminée. Parce que effectivement, il y a eu un appel du 15, et en fait, les

choses n'ont pas eu le temps de se mettre en place puisqu'il aurait fallu que ça se passe dans les 2-3 h puisque le patient, il est décédé assez rapidement avec une intervention du 15, un début de massage cardiaque... et du coup un vécu pour la famille qui a été difficile. Mais voilà, après on n'a pas la même temporalité quand on intervient au sein de la plateforme, j'ai pas la même temporalité que quand je suis en libéral où du coup je suis les patients, et c'est beaucoup plus simple dans le sens où on a le temps de préparer les familles autrement, et d'avoir confiance que le patient va partir et que ça évolue assez naturellement vers la fin de vie.

- *Est-ce que t'as une situation justement de libéral, ou qui te vient en tête comme ça, pour nous faire un rapide tableau de ce que ça t'a fait à toi, et de ce qui était déterminant pour toi pour le vécu de cette situation-là?*

Alors en libéral ! Avec mes collègues, on n'est pas tout à fait sur le même rapport à la mort. Ce n'est pas la majorité de nos patients. En fait, on accompagne nos patients chroniques jusqu'au bout. Par contre, spontanément, ce n'est pas leur choix de prendre ces situations-là. Après on essaie de trouver un compromis entre les demandes et ce qu'on peut apporter en soin. Mais du coup pour eux, c'est assez difficile de lâcher et en fait sur les situations qu'on a au cabinet, moi ce que j'essaie de faire, c'est d'anticiper quand les patients commencent à se dégrader sur ce qu'on peut avoir en accès thérapeutique à domicile. Et c'est aussi de limiter ce qu'on va faire auprès des patients: Continuer à les peser, continuer à prendre des tensions, questionner un petit peu tout ça pour que ça puisse se faire assez naturellement, et au moment où effectivement les patients se dégradent, peut être limiter les mises en place d'oxygène quand on a l'impression qu'il manque d'air, enfin, en tout cas des actes qui ne participeraient pas au confort, mais qui par contre, en tant qu'infirmier, peut faire du bien parce qu'en fait c'est comment répondre à un symptôme et comment mettre en place des actes ?

Donc après oui, on a eu une situation mais avec une dame qu'on suivait depuis très, très longtemps et ça s'est fait assez naturellement mais avant, il a fallu que tout le monde un peu se prépare dont mes collègues qui étaient assez partie prenante de continuer à la médicaliser, alors que c'était pas forcément la position de la famille, hein, c'était une dame assez âgée avec une maladie d'Alzheimer très évoluée et qui ont fait le choix de pas la vacciner contre la Covid et les pro qui venaient à domicile, notamment les auxiliaires avaient fait le choix de ne pas porter le masque et du coup transmission de la COVID et... ce qui a engendré le décès. Après ça a été un choix, un projet de la famille, mais en tout cas... A la limite pour moi, ce qui est le plus difficile, c'est plus toute cette articulation entre collègues, parce que finalement, quand on est 4, du coup ça fait du monde autour et après il y a aussi tout le soutien aux auxiliaires de vie qui sont assez proches des patients quand c'est un gros plan d'aide. Et qui voilà, qui parfois comprennent pas forcément pourquoi on fait ces choix plutôt que d'autres. Après la facilité qu'on a, c'est que sur le secteur on a des médecins généralistes qui sont très accessibles et qui nous réajustent les thérapeutiques assez facilement. Donc c'est assez aidant.

- *D'accord. Donc toi dans les principales difficultés que tu peux rencontrer dans cette situation-là par exemple de la vieille dame Alzheimer, là, c'était plutôt donc centré sur les relations et la communication avec l'équipe ?*

Ouais ouais, Ouais, globalement

- *D'accord, et est-ce que t'as une autre situation où t'as plutôt l'impression que ça s'est bien passé ?*

Euh oui pour moi après globalement, ça se passe, **ça se passe assez bien à partir du moment où on est au clair avec le projet à venir et en fait ce qu'il y a derrière. Et pour la famille et pour le patient. En libéral, c'est quand même la majorité du temps où ça se passe plutôt bien et assez tranquillement**, sauf à partir du moment où c'est un choix de la personne d'être orientée vers une hospitalisation plutôt que de rester à domicile. Et à la plateforme, **on a quand même beaucoup de retours où les projets de fin de vie à domicile jusqu'au bout, sans interruption avec hospitalisation, se passent plutôt bien et sans qu'elles soient médicalisées.**

- *Qu'est-ce que tu entends par médicalisé ?*

(Rires) Euh Avec des soins infirmiers, vraiment du rôle prescrit de l'infirmière assez importants. **Avec des perfusions, des pompes, voilà enfin aujourd'hui, on fait énormément de d'accompagnement à la fin de vie avec essentiellement 2 flacons de gouttes, et où ça se passe relativement bien, en fonction des besoins du patient.** Et il y a quelques mois, on a rencontré pas dans le cadre de la thématique soins palliatifs, mais dans le cadre de la coordination, on a rencontré l'équipe de l'hospitalisation à domicile qui posait la question : "Mais comme vous êtes une équipe qui travaille du lundi au vendredi en horaires fixes, comment vous faites pour répondre à des urgences et mettre en place tout, tout le côté médical que peut engendrer une fin de vie?" Et la réponse a été qu'**on médicalise très peu les fins de vie à domicile, et que du coup, ça demande... alors après il faut quand même, faut quand même qu'il y ait un de l'aide humaine de la surveillance...Mais techniquement, techniquement parlant on n'a pas besoin de beaucoup de matériel. Si c'est le choix des patients de rester à domicile.**

- *Du coup, pour s'il y a un souci la nuit ou le week-end, du coup ça se passe comment ?*

Alors, euh globalement... Globalement, quand on intervient dans le cadre ****, on intervient sur des situations où il y a un médecin traitant. D'accord, parce que le médecin "co" de la plateforme aujourd'hui n'est pas prescripteur, il ne fait pas le suivi des patients qu'on voit. Ni en tant qu'infirmière, je fais certains suivis mais je fais pas de soins. Euh du coup, comment ça se passe ? **Soit les médecins traitants, ils sont joignables, et pour ces situations-là, ponctuellement, ils peuvent être joignables, quand ils l'expriment, n'importe quand, même certains week-ends, il y a des médecins qui restent joignables. Ensuite, les pros peuvent avoir accès à la permanence téléphonique du CHU pour avoir des conseils thérapeutiques. En général, ça doit être un médecin qui appelle, après ça peut être aussi d'autres professionnels, mais notamment plutôt infirmières quand même, médecin. Et après l'idée c'est que c'est qu'à domicile ce soit suffisamment sécurisé avec la fiche Urgences Pallia pour que s'il y a appel au 15, il puisse y avoir toutes les informations nécessaires et assez détaillées pour réajuster les thérapeutiques, si c'est la nuit. Et globalement, ça marche assez bien. Ça marche assez bien. Quand c'est tout prêt et que la fiche elle est adaptée vraiment à la situation avec toutes les thérapeutiques, parfois ça peut même être les familles qui font les réajustements, sans qu'il des passages de pro.** Ils peuvent soulager des symptômes grâce à ça. Mais effectivement, nous on ne fait pas de permanence, pas encore. (rire)

- *D'accord, OK, peut-être que là pour pas sortir trop de nous notre sujet de thèse qui est finalement un peu un peu serré, on va plutôt se concentrer sur ton côté quand tu travailles en libéral. Mais bien sûr, on sait que Ben toi tu vas avoir un éclairage un peu différent des autres IDE en libéral. Toi, quand tu prends en charge les patients pour la fin de vie en libéral à domicile, hors ***, comment tu te sens émotionnellement ? Émotionnellement, qu'est-ce qui se passe pour toi ?*

Alors. **En libéral, c'est particulier parce que sur les premières visites, on va pas trop savoir à quoi s'attendre. Donc c'est un côté stressant. On n'a pas accès tout de suite à des informations.** On est encore pas très à l'aise avec l'utilisation de MesPatients en libéral, et ce qui est dommage parce qu'on pourrait avoir accès à pas mal de de comptes-rendus, etc. **Après, donc sur les débuts, je dirais plutôt assez stressant sur aussi quelle charge de travail ça va nous demander, au vu de la charge de travail qui existe ? Et après au fur et à mesure, quand les choses, elles sont plutôt calées, organisées et en sachant qu'on a quand même la plupart des médecins généralistes sur le secteur qui sont accessibles. Très, très souvent, finalement on se sent assez en sécurité, globalement.**

- *Et au moment du décès en lui-même, tout à l'heure, tu parlais de ton toi, ton rapport à la mort, qu'est-ce que tu dirais à ce sujet-là ?*

Alors ça tombe jamais sur moi (rires). Ça tombe toujours sur le même collègue, les décès ! **Après les familles ont pas mal de questions, auxquelles on essaie de répondre et parfois c'est un peu des questions... auxquelles on s'y attendait pas,** parce que finalement, en libéral, on connaît pas autant les familles qu'en structure en fonction de l'heure à laquelle on passe, et de leur rapport aux proches. **Et après parfois on a des questions assez... Pas banales en tout cas, concernant la suite. Bon après moi j'ai pas de problème pour dire parfois "je ne sais pas", surtout tout ce qui est un peu spiritualité, l'au-delà etc.** Après la réalité, **c'est que globalement, on est là quand même un instant T mais dans les suites on ne les voit plus, et on n'a plus forcément de raison d'avoir de liens avec sauf si y a... enfin c'est rare que les familles nous rappellent une fois que le corps n'est plus à domicile.**

- *D'accord, oui, ça tombe bien, il y a une question sur "l'après". Alors le "pendant", le "juste après" et puis le "après un peu plus lointain", toi tu gères ça comment... ?*

...

- *Je ne veux pas te souffler de réponses !*

Le fait de perdre des patients en libéral ?

- *Oui alors il y a ça. Et puis il y a aussi l'aspect vraiment, t'es sur place, y a quelqu'un qui va décéder ou qui est décédé, comment tu gères ça toi ? Est-ce que tu participes à des choses avec la famille ou est-ce que c'est plutôt le travail des aides ? Qu'est-ce que tu...*

Alors, c'est en fonction de la situation, c'est à dire que les patients que je vois le soir, ce n'est pas forcément les mêmes que je vois le jour, et ceux que je vois le jour, je les vois moins souvent que ceux que je vois le soir. Du coup à la fois sur certaines situations où les patients se dégradent j'ai un œil neuf, et à la fois je les connais pas tant que ça. Parce que ça se joue sur un jour, sur un week-end, il se passe 15 jours. C'est un nouveau patient, etc. Et du coup parfois, **on s'oriente sur des jours à venir qui vont être compliqués, avec des questionnements d'hospit', des questionnements de souhait de rester à domicile, sur pourquoi on traite le patient, etc, avec aussi des auxiliaires qui sentent bien qu'il y a quelque chose qui se passe avec le patient,** qu'il est plus fatigué. C'est comment aussi limiter les levers, les toilettes complètes, les gros repas, etc, alors qu'ils se dirigent quand même vers une fin de vie... Parce que je suis en train de penser à une dame qu'on a eu y a pas longtemps. **Et après c'est vrai que s'il y a besoin, ben on augmente le nombre de passages. S'il y a besoin de plus de surveillance, s'il y a l'introduction de certains traitements, on essaye de faire des passages quand y a personne parce que après on peut pas assurer un accompagnement 24h/24 à domicile. Malheureusement la plupart du temps, les patients décèdent quand y a personne ou**

quand on vient de fermer la porte. Du coup après c'est s'assurer de quand est-ce que la famille va pouvoir passer, et en général ça se fait assez naturellement qu'il y ait dans la journée, toujours plus ou moins quelqu'un. **Après quand ça arrive bah c'est voilà, c'est les formalités habituelles de constat de décès, ça bien sûr, ça arrive souvent le soir ou le week-end. Bon après c'est SOS médecin ou en tout cas un médecin qui vient déclarer.** Et puis après bah ça dépend des familles et des croyances de chacun. **Soit on s'organise pour être présent pour la toilette s'il y a un besoin, et surtout s'il y a les soins des soins un peu techniques, enlever les sondes, déséquiper... Voilà enlever une poche de stomie ou la laisser ou la changer, pour que ce soit propre et puis aussi donner un petit peu des conseils d'installation. Dans les domiciles quand il y a les périodes où il fait très chaud, il y a pas de clim et que y a quand même un souhait de les maintenir à domicile pour que la famille passe. Bon, en tout cas, c'est un certain nombre de voilà, ça se fait en fonction aussi des familles, de ce qu'ils en attendent. Après il y a pas 2 accompagnements pareil hein globalement.** Et l'avantage c'est que comme on a la tournée de nuit, parfois, bah celui qui fait le soir, il refait un passage pour sécuriser un peu la prise en charge. **Mais après, c'est toujours difficile, quand on a des vagues où on perd plusieurs patients parce que forcément, déjà, ça fait un changement dans le rythme où on a l'impression qu'on passe de tout à plus rien au niveau du rythme. Et puis souvent libéral, c'est quand même des patients qu'on suit longtemps. Sauf si on les prend en charge quand ils sont très très fragiles, mais pour certains on les prend en charge depuis longtemps. Et forcément, Ben on connaît un peu plus les familles, etc.** Donc après globalement, ça fait aussi partie des choix de certains patients, parce que **on a certains patients qui décèdent sans qu'on s'y attende, mais avec un choix de pas explorer certains aspects de la santé et que bah parfois ça arrive et nous on n'est pas forcément prêts parce qu'on on avait l'impression que ça allait bien.** Et puis là, une EP, plusieurs chutes, quelque chose de sous-jacent et voilà. Mais après on a quand même pas mal de patients avec des troubles cognitifs globalement et des patients âgés qui peuvent rester à la maison, qui sont suivis. Mais le médecin généraliste, il fait ce qu'il peut avec ce que ce que le patient lui laisse. Mais parfois c'est pas grand-chose (rires).

- *Ouais, ça c'est pas évident. Ok. Et je j'essaye de passer par tous les petits points que j'aimerais aborder là-dessus, mais je pense qu'on a déjà bien fait un beau tour. Toi, donc quand tu es du côté libéral, sans **** tu dirais que c'est quoi ton rôle le plus important ? Quelles sont les choses importantes dans l'accompagnement en fin de vie, toi en tant qu'IDE ?*

Pour moi, **c'est de m'assurer qu'il va y avoir un minimum de surveillance à domicile sur une journée. Pour que s'il y a l'apparition de symptômes, en fait il puisse y avoir une vigilance et que du coup on soit prêt aussi nous à mettre un passage en plus, voire 2. Sans forcément que derrière, on en attende une cotation ou un paiement de la CPAM (rires)** Et mais du coup, c'est en fait dans quelle mesure on est assez disponible pour assurer un petit peu tout ça, et que **pour moi le plus important c'est que tout le monde soit au clair avec le projet, parce que si tout le monde est au clair, on peut avancer dans la même direction sans être forcément d'accord à un moment donné, mais en tout cas pour le patient, c'est bénéfique pour qu'on puisse répondre aux derniers besoins et qu'il y ait pas de douleur ou d'épisode aigu qui fasse que la fin de vie, elle est douloureuse.** Après, quand on a des proches, c'est plus facile que quand on en a pas., où il faut imaginer certaines choses et **aussi enfin moi je trouve que c'est important qu'on soit aussi transparent quand les familles elles soient pas présentes de leur dire régulièrement ce qui est en**

train de se passer quoi. Après ça leur appartient d'être présente ou pas mais du coup... Enfin, il y a des signes cliniques qui trompent pas, dans l'évolution et quand on en est à la phase agonique, donc voilà, c'est globalement, c'est de dire les choses, qu'on se comprenne. Pour pour faire au mieux pour le patient et qu'on soit dispo. **Parce que, pas de dispo, pas de fin de vie à domicile !** (rires)

- *Et heu ton rôle par rapport à l'équipe intervenante sur place, même quand t'es en libéral, s'il y a d'autres personnes qui interviennent, peut-être le médecin, peut-être les aides ? Ton rôle là-dedans tu dirais que c'est quoi ?*

Eh ben c'est justement de alors de s'assurer que si on sent que le patient il est pas bien, c'est **d'anticiper la visite du médecin traitant avant le week-end ou quand il y a des jours fériés ou quand il va y avoir un trou noir dans la semaine.** Et que du coup **bah les auxiliaires... comme on est sur un secteur, on travaille souvent avec les mêmes auxiliaires donc c'est assez facile.** Et de communiquer aussi avec elles sur en fait ce qui va pouvoir se passer et en fait des objectifs un petit peu à venir et tous les soins de confort qui sont autour parce **que mine de rien, je pense que c'est beaucoup plus lourd pour elles qui sont parfois toutes seules que pour nous.** Où même si on intervient nous dans ces moments-là beaucoup en binôme, parfois, chez certains patients, elles passent jusqu'à 4 fois. Et quand elles une équipe de 2, Eh Ben c'est ça revient souvent. Nous on est 4 et c'est rare qu'on fasse alors, sauf sur les périodes d'été. Mais c'est rare qu'on fasse plus de 3 jours d'affilée. **Mais sauf que elles, des fois elles font des semaines entières.**

- *Et du coup du coup, vous faites comment pour communiquer entre vous faites tout sur place, vous faites des réunions ?*

Euh non, **on s'appelle. Ouais, parce qu'alors nous, on n'a pas vraiment de temps. Enfin, on a un temps au téléphone, mais on n'a pas de de temps où on se réunit. Et avec les auxiliaires, c'est un peu auxiliaire dépendant parce que y en a, ils ont pas forcément besoin d'avoir toutes ces infos. Après oui et puis on se croise et après surtout on s'appelle mais on n'a pas de d'autres moyens d'échange.** Pas de Mail parce que souvent... ou alors c'est leur mail perso mais elles sont-elles sont un peu moins là-dedans par rapport à nous. **La relation qu'on peut avoir avec un médecin généraliste ou du coup tout peut se faire par mail** et demande d'ordo les comptes rendus de visites, et cetera. Mais non, **c'est plus du "sur place" quand on les croise et après ça nous arrive de parler d'un patient quand on est chez un autre patient parce qu'on les a croisés.** Pas de moyen de faire autrement. **C'est un peu archaïque d'ailleurs.**

- *Ok. C'est... c'est comme on peut ! (rires)*

(Rires)

- *Il me reste une question avec les proches. Quelle est ta relation toi avec avec les proches, tout à l'heure tu disais que tu suivais pas forcément les gens beaucoup, mais peut-être s'il y a une situation où t'as un peu plus de de suivi sur une longueur.*

Et Ben au début des prises en charge en fait c'est je trouve que c'est important d'un peu comprendre comment ils fonctionnent. Comment ils fonctionnent et en fait ce qu'ils vont être en capacité aussi d'entendre à un moment donné. Parce que quand c'est des grosses familles, ils sont pas tous sur le même timing et ça, c'est la réalité. Et après c'est un petit peu repérer à qui on peut dire quoi, pour que l'information elle soit quand même présente sur ceux qui sont investis dans dans la relation proche et qui sont en capacité aussi d'entendre les choses. Et après quand

c'est compliqué on fait aussi appel aux médecins généralistes qui peut faire un retour quand la situation se dégrade parce que on sait très bien que le compte-rendu du médecin n'a pas le même poids que celui de l'infirmier ou de l'infirmière.

- ...

(rires)

- *Moi je me prononce pas hein (rire) je te laisse dire !*

Mais parce que aussi ils ont... Sur certaines situations, il y a une autre vision. C'est à dire que nous dans le parcours **quand on les prend en charge sur le tard, il y a des choses, des antécédents qu'on ne maîtrise pas et que du coup, c'est important aussi qu'ils aient le médecin au téléphone pour que les choses elles puissent être parlées.** (- Ok)

Mais après moi je enfin je travaille pas non plus depuis très très longtemps, mais on n'a jamais été en conflit. Jamais été en conflit avec une famille. On a été en désaccord avec des familles, mais jamais jusqu'au conflit et de là à ce que ça porte atteinte à la prise en charge plus proche.

- *Ok, très bien, y a une dernière partie plus sur toi personnellement avec ta vie personnelle, comment ça se passe. Voilà une question de ton vécu à ton travail et ton vécu chez toi, enfin dans ta vie personnelle. Est-ce que tu dirais que ça influe dans un sens ou dans l'autre ? Qu'est-ce qu'est ce qui se passe pour toi ? Est-ce que c'est quelque chose de particulier la fin de vie pour toi ?*

Alors au niveau de mes proches, moi j'ai une famille qui n'est pas partante pour être suivie d'assez près médicalement. Du coup on va toujours jusqu'au pire hein, vraiment ! (rires) **On attend vraiment le bout du bout pour s'occuper des problèmes de santé. Après c'est plutôt au niveau socioprofessionnel, une catégorie du côté de mon père, paysan plutôt ouvrier. Donc voilà, on va chez le médecin quand c'est la cata, mais sinon pas forcément. Du coup, c'était plutôt des fins de vie à l'hôpital et en réa.** Voilà. [Silence]. Qui se sont assez bien passées pour moi. Et après pour moi, l'objectif c'est sûr que c'est jamais satisfaisant en fait d'en arriver là parce que y aurait pu avoir d'autres choses fait en amont, mais après on peut pas forcer les gens à se soigner avant et globalement pour moi ma mission, **Parce que, enfin, j'ai quand même l'impression que tout ça, ça me sert pour être prête avant. Et du coup d'avoir un petit temps d'avance pour préparer tout le monde.** Surtout je pense surtout aux grands-parents avec des pathologies un peu chroniques où sur le fil du temps, ça se ça se dégrade et que à un moment donné, c'est eux qui disent stop, on arrête, c'est trop pénible et que du coup intervient l'accompagnement jusqu'au bout. Et c'est, c'est aussi discuter de ça, de jusqu'où on va et de laisser la place au choix. **Même si ça nous renvoie beaucoup de choses.** C'est voilà comment accepter que qu'ils puissent en avoir marre et que c'est leur décision et qu'aujourd'hui en fait, ça a du sens pour eux au vu de la situation. **Donc ouais ça me sert, mais par contre des fois comme on a une idée de ce qui va se passer, c'est sûr que ça prend de l'énergie et émotionnellement, en fait, on est sur un temps d'avance. Et peut-être parfois trop anticipé, mais moi, ça m'a quand même servi, même si effectivement c'est pas sur le même mode, ça m'a quand même servi pour quand ça arrive. De se dire "Bah voilà..." d'avoir réfléchi sur la situation et de se dire "Bah qu'est-ce qu'on aurait pu faire d'autre?", finalement pas grand-chose. Donc ouais, ça, ça me sert quand même, mais après c'est sûr que ça coûte parce que c'est pas on est pas sur le même rapport. On est pas sur le même rapport, on fait de la fin de vie à la**

maison, de la fin de vie au boulot. (rires) Donc oui, en termes d'énergie, c'est énorme. C'est énorme et après c'est des vagues et... Et des fois où ça va mieux, il y a moins de y a moins de départs, il y a moins de départs pour toujours et puis voilà (Rire, émotion)

- *D'accord et... De faire ce travail-là, de faire beaucoup de soins palliatifs et d'accompagnement, t'as l'impression que ça a retentit sur toi. Qu'est-ce que tu mets en place si jamais tu trouves qu'il y a un retentissement ?*

Alors... Ça va mieux. Mais quand j'étais enceinte, c'était la cata ! Enceinte et après parce que j'ai travaillé, j'ai repris le boulot tout de suite. C'était compliqué parce que en fait, j'arrive à me gérer parce que voilà, on est aussi pro, **ce qui est facile à ****, c'est qu'on vient à un instant T, on sait qu'on va repartir et globalement en fait, on est très objectif sur la situation, on a une photo, on est très objectif, très focus sur la situation, et cetera. Ensuite, on part, donc pour nous on a le bon rôle entre guillemets, parce que après, on est en soutien des pros, mais c'est pas nous qui allons voir le patient.** Donc déjà on est protégé par rapport à ça. Et ensuite ? Et ensuite par contre, c'est vrai que sur des moments où on est un peu vulnérable, c'est sûr que... ***** (nom du médecin référent, nda), elle annonce très bien les choses et des fois moi je sais quand elle va annoncer quelque chose. **Donc oui, parfois ça m'est déjà arrivé et peut-être plus à la plateforme que quand j'étais en structure. Mais peut-être qu'en structure il y a un effet de on est dans un rythme, on est dans un truc ; où oui, j'ai larmes aux yeux où après on se dit "Ben... C'est pas évident cette situation", mais du coup ça nous... Peut-être que ça nous donne aussi une forme d'énergie pour se dire, "mais comment on va pouvoir faire pour sécuriser davantage ?" d'être un peu plus en vigilance sur certaines situations que d'autres parce que il y a des choses qui évoluent très vite, qui se jouent pour la famille, qui sont très, très fortes.**

Et après ? Ben après à la maison j'ai pas de problématique à ramener des choses à la maison parce que en fait, enfin pour moi c'est pas comparable et peut-être que c'est parce que je fais ça depuis peut-être longtemps ou je suis peut-être moins... J'ai appris à aussi me dire "le travail, c'est le travail" et je fais déjà suffisamment de choses en libéral quand je suis à la maison (rires) hors clinique. Si en plus il y a ça... après voilà, c'est tous les projets que j'ai dans la vie quotidienne, j'ai une petite d'un an et un mois donc forcément je suis pas mobilisée de la même manière que quand je l'avais pas, mon cerveau il tourne moins sur le boulot quand je suis à la maison. **Il tourne sur d'autres choses donc ouais, ça, ça me, ça me protège aussi. Ouais, ça me protège aussi.** Après c'est clair que là ça va mieux. Ça fait un an et tout ça, ça va mieux, mais sur le départ, la maternité, ouais, j'avais souvent envie de pleurer sur les situations. **En fait d'avoir d'avoir un petit peu cette boule, de se dire en fait ils vont être hyper tristes les gens quand on va leur annoncer ça, ils étaient pas du tout prêts.** On vient un peu comme ça, on les connaît pas et il faut qu'ils nous fassent confiance de ce qu'on va leur dire et du coup ça crée un peu de l'émotion quoi. Mais voilà *** elle fait... Elle a toujours sa Voix d'Annonce (rires). **Elle a sa voix d'annonce et en même temps voilà quand les choses elles sont posées, elles sont très bien posées et en fait derrière c'est que du positif pour les familles. C'est ça aussi qu'on retient, c'est que ça va forcément leur servir pour la suite, pour eux, pour réfléchir, pour accepter un peu plus d'aide, pour faire autrement, pour lâcher sur certaines choses, même si ça se fait pas tout de suite, il y aura forcément un bénéfice et en fait c'est ça qu'il faut retenir globalement pour que ça se passe bien.**

- *Ok. Parfait. Et avec Camille, on avait fait l'hypothèse au début de ce travail que ce qui était déterminant dans le vécu des soignants pour accompagner vraiment les gens, et se sentir bien*

ou pas bien, ça été vraiment comment ça se passait les 24 dernières heures de vie. On avait l'impression que c'était ça, c'était ce moment-là clé qui était important. Toi, est-ce que t'es d'accord avec cette analyse-là ? Est-ce que t'as une autre vision ?

Et ben moi je dirais que... vous sous entendez que les 24h on est déjà dans une phase avec des symptômes d'agonie qui peuvent...

- *Oui voilà, on avait l'impression que c'était une période où il y avait beaucoup de choses qui s'accéléraient, qu'il y avait énormément de choses qui se jouaient et que c'était un peu une précipitation finale de quelque chose. Et c'était surtout le vécu de ce moment-là qui déterminait le souvenir qu'on allait avoir...*

Oui, oui, oui, ça ça peut, mais je pense que c'est que c'est en fonction des symptômes. En fait, les patients qui meurent finalement tranquillement, sans qu'ils aient de bruit respiratoire, qu'ils aient pas forcément de douleur ou en fait ça a déjà anticipé dans ses traitements et du coup on n'a pas l'impression qu'il y ait un peu cette montée et cette dégradation et que ça se fait assez doucement, je trouve que c'est plus facilitant que quand d'un coup on passe de quelqu'un qui se mobilisait à le lendemain qui est déjà un peu en coma avec changement de couleur de peau, des extrémités qui sont déjà bien marbrées... Tout ça ! Oui, c'est cette cassure-là elle fait que les choses elles, elles s'accélèrent. Ouais. Parce qu'après, euh, en fait les familles, ils sont dans du pratico-pratique : ils couvrent, ils mettent des chaussettes parce que les pieds sont bleus, ils ont l'impression qu'il manque d'air, donc ils auraient tendance à dire "Bah en fait ils manquent d'oxygène il faut en mettre". Euh, il y a plus d'alimentation, plus d'hydratation, ça, ça renvoie aussi à quelque chose qui est fort, hein ? La place de l'alimentation. Encore l'hydratation ça peut, ça peut passer, mais le fait que la personne mange plus, c'est un gros cap. Ouais et oui, je pense que ces dernières 24 h elles accélèrent. Ce qui peut atténuer ça, c'est tout le travail avant. Et de comment les familles sont préparées et s'il y a déjà une équipe qui est suffisamment cadrante pour justement que ce passage-là il soit pas trop douloureux pour les familles. Parce que, certains ils s'attendent pas à ce qu'il y ait autant de... enfin les signes cliniques font vivre des choses quoi [Silence]. Les yeux qui sont fermés, mais pas trop. Les bouches qui sont ouvertes [Silence 5 secondes]. Enfin ouais, ça renvoie beaucoup de choses. Dans le lit conjugal, dans la pièce d'une maison, de la même façon que quelqu'un qui est déjà décédé. De ce que ça représente, de ce que ça renvoie. Voilà et que parfois le projet de la personne, c'est de rester à domicile, mais les proches qui restent au moment où ça arrive, ils sont quand même mitigés. Certains ils disent "Ben non mais en fait je me sens pas capable d'être là au moment où il va décéder." Donc oui, il y a des choses qui... Il y a des prises de décisions qui s'accélèrent et notamment, je pense... Je sais pas s'il y a des études sur ça, mais quel pourcentage d'appels au 15 sur les dernières 24h concernent un appel au secours sur ça justement ? (rires)

- *On ne sait pas justement ! Mais l'idée du travail était venue un peu de là, c'était que on a l'impression qu'à ce moment-là, il se passe tellement de trucs et y a tellement de panique finale, même pas que de la part des familles hein aussi des fois de la part des soignants peut être qui peuvent avoir moins l'habitude...*

Ouais ouais complètement !

- *C'est fréquent quand même dans ce qu'on a... Je sais pas s'il y a des études là-dessus et je crois pas trop justement.*

Je crois que ce qui est difficile c'est d'accepter pour les soignants qu'on ne puisse pas faire taire tous les symptômes. [Silence]

- *Hyper intéressant. C'est exactement... On a l'impression qu'il y a beaucoup de soignants qui sont bien que quand la mort elle est idéale...*

Ouais ! **Et parfois en tant que soignant, on a l'impression de se dire "Oh là là franchement cette fin de fin, ça a été une cata"**. Parce que ça renvoyait trop de choses, on a eu l'impression de pas faire assez, et au final, et nous, ça nous arrive du côté ****, quand on pose la question aux familles, eh ben ils en ont pas un mauvais souvenir ! Oui il y a eu quelques heures qui ont été compliquées parce que y a une douleur aigue le temps de donner quelque chose que ça s'apaise. Y a eu des concours de circonstances ou l'IDEL elle devait passer mais elle est pas passée. Il a essayé d'appeler la sœur mais elle était pas joignable et en fait le cumul s'est enchaîné, il s'est passé 1 h, 2 h ils ont eu l'impression qu'il s'est passé une journée qui fait que ça a fait souffrance. **Mais que quand on les rappelle quelques jours après, ils se disent "bah... Finalement, si je regarde la globalité de l'accompagnement et de ce qu'on a fait pour la personne, ça a été"**. Voilà et en fait je pense que les gens au fur à mesure j'ai pas l'impression qu'ils restent focalisés sur ce qui a fait souffrance. **Ils arrivent un peu à voir... surtout sur les maladies cancéreuses qui durent.**

- *Mais du coup quand même pour toi en tant que soignante c'est important d'avoir un peu ce retour-là, de comment ça s'est passé pour les gens, pour que toi même ton vécu de cette situation il soit bien ?*

Ouais ouais complètement parce que du coup on a pas tous... on n'a pas tous le même vécu. **On n'a pas tous le même vécu parce qu'en fait, ben on n'a pas non plus tous le même rapport avec la personne. Quand on est proche du patient, je pense qu'il y a un biais. Enfin quand on est proche et quand on a plus d'affinités avec un patient**, il y a un biais quand même à la prise en charge. Même si on a pas le choix de faire autrement, mais du coup je pense qu'entre 2 soignants qui ont fait le même nombre de jours mais qui ont pas la même relation, les vécus, ils sont différents mais c'est normal. **C'est normal, mais après sinon il faudrait pas travailler avec des gens !**

- *C'est ça (rires)*

Faudrait mettre en route des machines, les arrêter et voilà. Mais il y a trop de... c'est trop complexe. Surtout quand il s'agit de la mort et de la maladie, il y a trop de choses qui se jouent. Nous, on le voit à ****, sur nos collègues qui font de la coordination. Elles réagissent pas de la même manière sur une situation de coordo classique que de coordo avec une patho soins pall', ça renvoie pas les mêmes choses. Et quand il y a une demande des pros, c'est pas vécu de la même manière non plus. **Il y a un espèce, une autre attente, une espèce d'urgence qui se crée parce que il y a ce pronostic sombre. Mais bon c'est la thématique qui veut ça.** (rires)

- *Ok, moi je suis arrivée à peu près au bout de des questions que j'avais préparées, est-ce qu'il y a des trucs à rajouter ?*

Non, pas forcément là comme ça...

- OK bon Ben du coup on peut-on peut l'arrêter c'est OK ? Merci de rien

Entretien I5

Donc toi c'est la fin de vie en milieu rural et à domicile

- *C'est ça, Du coup, on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge la fin de vie à domicile jusqu'au décès. Et du coup on interroge, et les infirmiers et les médecins, parce qu'on voit que...*

Bah oui se dire Ouais c'est pas le même côté quoi, **Ouais, on est plus au quotidien et dans la vie des familles** et... Enfin, le médecin, c'est quand même dans ces cas-là, surtout le médecin traitant, c'est super important.

Présentation :

Donc *****, j'ai 50 ans. Et je suis installée depuis 20 ans, voilà 30 ans, donc là, en libéral j'ai fait que 3 ans d'hôpitaux mais par contre j'ai pas été infirmière tout de suite donc j'ai fait plein d'autres choses. J'étais serveuse, j'étais femme de chambre, j'ai travaillé comme ASH voilà j'ai fait pas mal d'autres choses en fait, ce qui me permet d'avoir un regard quand même différent sur tous les métiers quand même. Et ça, je pense que c'est un atout. Voilà après en milieu rural, ici on travaille, on est 2 plus une remplaçante depuis longtemps et notre patientèle, elle est surtout âgée. Sinon les plus jeunes, c'est des accidents de la vie souvent et après on a bien sûr les cancers et là on a des fois des moins âgés et **on a accompagné 2 jeunes femmes de 36 ans en fin de vie. Voilà donc ça c'était assez marquant** et voilà.

Ben j'ai fait toutes mes formations obligatoires, c'est-à-dire la nomenclature, la prise en charge de la douleur, tous les trucs qui apportent rien de trop (rire) et par contre j'ai fait l'hypnoanalgésie que j'ai bien du mal à appliquer parce qu'il faut beaucoup de temps en fait, faudrait 20 min mais voilà j'ai quand même un peu expérimenté et ma dernière formation, après je fais beaucoup de e-Learning, finalement j'ai pas fait de formation fin de vie particulièrement. Ni JALMAV (*Jusqu'à la Mort Accompaner la Vie, nda*), ni des trucs comme ça.

Questions :

- *Comme je te disais avec Marie, on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge la fin de vie à domicile. Là tu disais que t'avais 2 situations qui t'avaient un petit peu marquée, Comment ça se passe pour toi ? Est-ce que du coup tu veux parler de ces cas-là ?*

Ouais. Ah Ben alors oui, parce qu'on a eu 2 autres personnes, souvent ils ont moins de 60 ans ou tout juste 60 ans quand même, mais les 2, **36 ans, c'était compliqué parce que déjà ça, ça nous projetait, nous avec nos enfants.** Et puis je dirais que le gros inconvénient du libéral, c'est qu'on est quand même bien tout seul... **psychologiquement à gérer émotionnellement**, la prise en charge, techniquement, voilà, on arrive devant la personne, y a pas de problème, on fait ce qu'il a à faire, mais voir des jeunes de 36 ans avec des gamins de 5, 7 ans... et **puis tu vois où nous on peut pas**

décharger, ni avec le médecin traitant parce qu'il a pas le temps, ni avec enfin un peu avec nos collègues bien sûr.

Ou alors y avait un **Monsieur qui était hyper hyper hyper algique et il a fini à l'hôpital de *****.** Il y a même une aide-soignante qui avait été démissionner à la suite de la prise en charge de cette personne tellement ça l'avait marquée. Pourtant, dans le cas de ce monsieur tout était en place, mais en fait il était hyper hyperalgique quoi

- *Tu l'avais suivi du coup ce monsieur-là ?*

On l'avait suivi le temps qu'il aille à l'hôpital après voilà et puis après on continue de suivre maintenant les enfants, tu vois, il y a une continuité de l'après aussi et **c'est vrai que sur le moment c'est le fait de pas avoir de soutien psychologique, de pas avoir des moments où on peut en parler en fait en équipe, voilà comme ça peut-être à l'hôpital, tu vois. Et voilà, je pense que ça c'est le plus dur après.**

- *Parce que par exemple, du coup, pour cette jeune... il y en avait 2 ...*

Il y en avait 2. Ouais ouais, pas en même temps, mais pas bien loin l'une de l'autre quoi. **Et c'est vrai que ça, ça remet même en question le fait d'être infirmière quoi,** tu vois tellement c'était euh...

- *T'as accompagné les 2 jusqu'à la fin ?*

Alors bah ouais, jusqu'à ce qu'elles puissent plus rester à domicile, elles sont pas décédées à domicile déjà je pense parce que le contexte familial voilà, avec des petits bouts de 7 ans, 7-8 ans, là c'était quand même compliqué et donc bah il y avait une qui était dans le déni total et l'autre qui ne supportait plus ses enfants, qui supportait pas le bruit parce que pareil elle était hyperalgique malgré les pompes. En plus elle avait été refusée en soins palliatifs et elle est décédée 48 h après, donc c'était un peu chaud quoi.

Et puis c'est surtout le fait d'être impuissant, que les gens te disent qu'ils ont mal et que malgré tout, malgré toutes les prescriptions, tout ce qu'on peut faire, et ben on est quand même impuissant et que en fait ça repose un peu sur nous parce qu'on est en face du patient et de là se dire en fait on peut rien faire. C'est en fait c'est pas satisfaisant quoi. Parce qu'après y a des accompagnements de fin de vie qui sont super hein, quand ça se passe bien, quand la famille est paisible, la personne est paisible, ça c'est bien. Après ce qui est bien pour nous, c'est quand il y a l'HAD. Alors c'est bien et c'est pas bien parce que quand ils viennent, on sait que voilà c'est hyper médicalisé donc on a toutes les prescriptions. En sachant que s'il faut faire des produits de fin de vie de, des trucs comme ça et Ben en fait nous on n'aurait pas le droit de le faire, faudrait appeler l'infirmière de l'HAD et que en même temps on a l'impression d'être un peu dépossédée de notre patient en fait. Après eux ils disposent de tout et ils décident tout pour nous et pour eux. Alors qu'en fait souvent, la dernière damec't'était ça, c'est quand même grâce à nous s'ils acceptent l'HAD. C'est parce qu'ils font d'abord confiance en nous que ils acceptent d'avoir des personnes extérieures,

parce qu'on leur dit voilà que ça va être médicalisé, qu'on aura un médecin à disposition jour et nuit, à la différence du médecin traitant. Mais quand même, on est un peu dépossédé et en même temps, on n'est plus, comme des fois le patient, trop décisionnaire dans la prise en charge. Voilà, ça c'est un peu l'inconvénient. **Par contre l'avantage c'est qu'on on les a sous la main quoi.** Puis après moi, je m'entends bien avec la responsable qui s'est installée à peu près en même temps que moi. Et quand il y a pas de l'HAD ? on a **quand même les médecins traitants qui pareil qui nous blindent en prescription en cas de besoin, et on sait qu'ils sont quand même toujours dispo pour ces gens-là pour nous.** Après pour avoir refait un peu des remplacements à l'hôpital ces derniers temps, je trouve que la prise en charge de la fin de vie est mieux prise en charge à domicile qu'à l'hôpital. **Ouais, surtout dans l'utilisation des morphiniques.** Voilà, je trouve qu'à domicile, on hésite moins, que ce soit sous forme de patch, sous-cut, les sucettes, voilà à l'hôpital pour en faire une demi ampoule de morphine... C'est compliqué quoi, hein ? tu marquais encore dans le cahier rose. **Et puis je trouve qu'on est moins intrusif, invasif, tu vois, à l'hôpital, il faut faire vite des hémoc's... sur le domicile, on est quand même plus dans l'accompagnement.**

- *Et du coup, est-ce que t'as une situation plus ou moins récente ou tu as accompagné jusqu'à la fin un patient à la maison ?*

Ouais, on avait une dame, Je crois qu'elle avait 63 ans et elle s'est dégradée, alors je vais plus savoir son diagnostic hein ? Elle s'est dégradée en 3-4 mois, donc elle allait bien en janvier et elle a dû décéder en avril. et tu sais le en fait son corps bougeait plus mais elle était présente tu vois ? Et donc elle avait 2 filles de 20 ans assez jeunes quand même. Et là on a eu, c'est pas des gens qu'on connaissait particulièrement beaucoup. On y était allées faire quelques prises de sang occasionnellement, mais. Quand elle est sortie de l'hôpital, voilà, il y a une demande de prise en charge pour des soins palliatifs et son mari nous a bien accepté. **Par contre il voulait pas l'HAD, parce que c'est beaucoup de chamboulement parce que par exemple nous on fait pas les toilettes non plus le matin, par contre le soir oui. Donc on leur demande d'accepter aussi le SSIAD** donc, les aides-soignantes qui viennent en binôme, ou alors on s'arrange pour être en binôme, donc ça veut dire que chez les gens chez qui y a personne, **ils rentrent un lit médicalisé, ils réorganisent leur maison, les infirmiers, on arrive, on demande les aides-soignants. Et après quand on voit que ça devient compliqué, on parle de l'HAD quoi et là ça veut dire que c'est encore une autre équipe. Encore d'autres infirmiers, encore un médecin et donc eux, ils avaient fini par l'accepter** et du coup on a bien fait parce qu'elle a fini avec 2 pompes d'hypnovel et morphine parce qu'elle était hyper algique. Et après elle a perdu un peu la parole, enfin. On comprenait, "oui, non", mais après elle pouvait plus du tout s'exprimer, sauf en pleurant et **du coup l'HAD a été précieuse. Mais quand on a eu justement les prescriptions de "En cas de" par exemple, au cas où elle s'étouffait, je me rappelle plus... Et ben eh ben en fait, on n'avait pas le droit de les passer nous, je trouve que voilà juste si on appelle le médecin de garde en disant "Bon bah il se passe ça et ça on a la prescription et le produit. Est-ce qu'on peut le faire ?" Ça veut dire que il faut encore que les gens attendent 30 ou 40 min qu'une infirmière puisse venir alors que nous... c'est de la collaboration hiérarchisée (rire).** Je suis assez en bataille avec eux pour ça. **C'est comme**

normalement quand il y a l'HAD, c'est le médecin traitant qui est décisionnaire et c'est pas toujours quand même le cas...

Donc voilà. Mais après c'est vrai que ça médicalise, mais des fois on a besoin, mais des fois on a pas besoin, des fois on a juste besoin de prescription, de confort : oxygène, antidouleur.

- *Et donc là pour cette patiente, à la fin, comment ça s'est passé ? C'est l'HAD qui a complètement pris le relais ou du coup toi, t'étais quand même encore présente, enfin tu l'as suivi encore ?*

Ouais. Alors quand on est avec l'HAD souvent ils interviennent 2 fois dans la semaine, 2 ou 3 fois ou voire qu'une fois et tout le reste c'est nous. En plus bon après ça nous soulage aussi sur... parce que le problème sur les fins de vie c'est qu'on y passe pas 5 min quoi par exemple tu viens pour une piqûre ? Une piqûre c'est 3,15€ plus le déplacement plus la MAU plus le déplacement c'est 7€ brut mais **on passe pas 5 min quoi. On masse les gens, on discute, enfin tu vois et non-reconnaissance de l'accompagnement de la famille, voire de la personne.** Et après des fois... Il y avait une autre dame aussi, mais on l'a pas eu trop longtemps. Et **ce qui est bien dans les accompagnements fin de vie à domicile, c'est quand les familles sont prêtes à accompagner**, sinon c'est pas trop possible de toute façon généralement au moindre couac après ils partent à l'hôpital et puis c'est fait. Mais après voilà

- *Et là le mari, il était plutôt présent ?*

Tout le temps jour et nuit, alors qu'il était à son compte. **Donc c'est pareil il y a aussi ce côté-là. Oui, la spécificité des gens quoi.** Il y a ceux qui peuvent s'arrêter, ceux qui peuvent pas. On avait accompagné une autre dame de 50 ans, mais son mari pouvait pas il était salarié alors je sais pas pourquoi il pouvait pas parce que maintenant y a l'indemnité pour les accompagnements en fin de vie. Et peut-être que il voulait pas, enfin tu vois. **Et après y a souvent une méconnaissance, mais même de nous, de ce qui ce qu'ils peuvent avoir en aides, justement, en allocation. Tout ça, nous on connaît pas et on n'a pas vraiment de d'assistante sociale. Donc on renvoie sur le Conseil général. Mais on connaît pas, on n'a pas de formation, on n'a pas trop d'informations.** Ou alors elle s'est noyée dans la surinformation qu'on peut avoir (rire) mais c'est vrai, comme ce Monsieur qui était à son compte. Finalement, il a accepté de se mettre en arrêt mais bon. De toute façon, on savait que ça allait très très vite pour cette dame, de toute façon, en 3 mois elle s'était dégradée, donc on savait que c'était hyper rapide, mais après, pour des gens au long cours des maladies qui traînent plus, donc là on est plus sur les personnes plus âgées. Et Ben **Ouais, c'est pas facile pour l'aidant naturel. Pour le soulager, et c'est vrai que souvent c'est l'aidant des fois qui nous demandent plus de temps, que la personne malade. Si on veut réussir l'accompagnement à domicile, on est obligé de faire tout l'environnement de la personne, le cercle familial.**

- *Tu veux dire d'accompagner ou de soutenir les proches ?*

Voilà ouais **répondre à leurs questions, savoir comment ça va se passer bien que on peut pas toujours le savoir, mais enfin ils sont très dans la demande quoi. Et c'est là où on prend beaucoup de temps et qu'on n'est pas payé pour ça hein.** On prend, hein mais voilà.

- *Est-ce que t'as déjà été présente, dans ces différentes situations, au moment du décès ou dans les derniers instants ?*

Sur des accompagnements de fin de vie, moi j'ai jamais été présente mais souvent ils nous appellent quand ils sentent que ça va, ça va se passer quoi. Après, on est finalement rarement là hein. **C'est coup de bol pour la famille si on est là, souvent on arrive après, dans tous les cas on fait toujours un soutien. S'ils nous appellent on y va, on se débrouille pour trouver un moment. C'est pareil, tu vas trouver 10 min 1/4 d'heure.** Ou alors ils nous appellent comme quoi elle décédée et après bon on passe les voir mais après eux. Ils font les démarches nécessaires. **Mais souvent, on a quand même un coup de fil.** Ouais.

Après être présente sur les derniers moments. à part un monsieur, mais c'était, il a fait une rupture d'anévrisme quand j'ai été là, mais sinon c'était pas un accompagnement. Lui il y avait pas de raison qu'il décède. Voilà, c'était inattendu. C'était assez brutal.

Ouais, mais après, l'infirmière est vite évincée. Enfin, les gens partent, dans le deuil, dans la famille. Voilà, il y a pas de... Et après, on reçoit toujours une petite carte mais y a pas de... comment dire de débriefing quoi.

- *Avec les proches ?*

Avec la famille Ouais, souvent ils ont besoin de passer à autre chose je pense.

- *Donc, de manière générale, après le décès, il y a ... ?*

Après le décès **souvent on repasse au moins une fois, quelques temps après, une fois que l'enterrement est fait, que les familles sont reparties** ou des choses comme ça, et après ils nous rappelleront s'ils ont besoin pour eux de faire un soin. Mais ils vont pas... **Si, on a une petite carte de remerciement qui fait partie... parce que nous on fait des fleurs, on fait aussi un petit mot tout le temps.** (D'accord), s'il y a pas, si c'est une crémation, on fait quand même une petite carte ou un petit mot, oui il y a quand même une petite attention, **mais après ça s'arrête quand même là quoi. y a pas de prolongement derrière, en même temps la personne n'y est plus, on passe pas... ça s'arrête quoi.**

- *Et pour tout ce qui est après le décès, la toilette mortuaire, est-ce qu'il y a des choses ?*

Ben non, c'est les pompes funèbres ça. Ça m'est arrivé une fois parce que c'était une collègue de boulot. Et encore même pas, elle m'a appelé, elle m'a dit, "Ah si j'ai besoin, est-ce que tu seras là ?" Donc je lui ai dit oui, mais après non. **Les pompes funèbres s'occupent vraiment de tout.** À ****,

on a les pompes funèbres, donc c'est facile hein, y'a qu'à ***** y avait une dame, ils venaient la chercher 2 jours après.

- *Et là du coup dans ce cas-là vous avez fait quelque chose ?*

Non, Non, Bah ils nous ont dit que la personne était décédée. **Donc souvent on y va pour débrancher les perfs, les machins et après Voilà hein, on leur donne des conseils hein, pareil. Fermer les fenêtres. Enfin bref, tout ce qu'il faut faire quand il y a une personne décédée.**

- *Comment est-ce que toi tu te sens au moment du décès, quand y a un patient que t'as suivi et que la de la famille t'appelle pour te dire que il est en train de partir ou qu'il est décédé ?*

Moi je suis assez à l'aise avec la mort et l'accompagnement des gens donc ça me dérange pas. Même de parler de la mort avec les gens. Moi j'ai une dame, elle avait préparé son enterrement. Au début, c'est un peu choquant, mais **finalement tu te rends compte que plus les gens sont tranquilles avec leur mort, plus les choses se disent et plus c'est simple, voilà quand c'est compliqué, quand il y a des non-dits ou que les gens sont dans le déni. Et là c'est très compliqué parce que du coup les gens comprennent pas trop ce qu'on fait. "Pourquoi y a telle prescription ? Pourquoi ça va pas mieux ? Pourquoi le médecin fait pas plus ?" Enfin, ils sont quand même beaucoup dans l'incompréhension. Mais quand la personne est assez tranquille et tout, on peut discuter facilement.**

- *Donc toi, t'arrives facilement à aborder la mort ou le décès...*

La mort, la suite, ce qui reste, ce qui part...

- *Avec les proches c'est pareil, tu arrives à en parler facilement ?*

Oui oui alors au début j'en parle un peu à l'écart tant que j'ai pas bien vérifié la situation quoi, tant que je ne sais pas qui est, qui est au clair avec trop quoi. Et puis les croyances ou pas, ou si la famille veut vraiment pas qu'on en parle devant la personne ou et après je demande quand même à la personne "est ce que vous avez besoin de quelque chose et ce que vous voulez dire quelque chose ?"... Mais en général c'est pas un problème, c'est un problème quand ils sont dans le déni. Parce que là on peut rien dire, on peut pas parler, on peut pas... et souvent tout le monde fuit un peu la conversation, mais si les gens sont à l'aise, moi je suis à l'aise.

- *Et si jamais ils sont dans le déni, comment est-ce que tu fais du coup pour... ?*

Ben je m'assure surtout que la personne malade puisse dire des choses, après si c'est elle qui est dans le déni, Eh Ben on regarde du côté de la famille, si la famille, elle est aussi dans le déni ou pas, parce que quand c'est compliqué, c'est qu'il y en a un qui l'est et pas l'autre par exemple aussi (rire) si tout le monde est dans le déni, tout le monde est dans le déni. Bon, on vient faire les soins, on demande comment ça va ? Ouais, tu peux pas leur dire en fait, vous êtes en train de mourir quoi. Mais si y en a un qui est dans le déni et l'autre qui va en parler, c'est plus compliqué quoi. **Alors des fois,**

des fois je leur dis "si vous avez des choses à lui dire, il faut le dire, Maintenant, n'attendez pas trop" voilà. Plus un peu comme ça, c'est moins... c'est moins direct. Et après des fois, ça m'est arrivé de dire aux gens, "en fait, votre femme, elle est en train de mourir quoi", parce que ils comprennent pas.

Et en fait j'ai pas le droit de le dire en fait normalement, mais je sens qu'il faut que je leur dise parce que ils voient pas le truc où ils voient pas où ils veulent pas le voir. Et une fois que je l'ai dit, voilà, je, je martèle pas dessus tous les jours quoi. Je demande "alors est ce que vous avez pu vous dire des choses, est ce que vous avez envie de lui dire. Est-ce que" ... **essayer d'être le lien de, de ce qui peut être dit et d'aider à dire les choses.**

Après le côté infirmier qui est très terre à terre hein, "est-ce que vous avez bien dormi ? est-ce que vous avez mal ?", c'est quand même tout le côté accompagnement psy quand même, qui est important.

- *Et du coup parfois pour les situations, plus particulièrement quand les patients sont jeunes, est-ce que ça te met en difficulté ?*

Alors on n'a pas eu à accompagner de jeunes jusqu'au bout. Après, je pense que. Je pense que je le ferai, mais ça serait compliqué pour moi quoi. **Professionnellement, je le ferai personnellement, ça me, ça me bouscule quoi. Déjà voir des gens mourir, c'est pas facile. Et puis puis ça projette trop** quoi. Mais j'aurais bien, j'aurais besoin de parler derrière quoi voilà, parce que on n'a pas à domicile, ce qui serait compliqué. **Donc la question se poserait : "est-ce qu'on prend en charge cette personne ?" plutôt que de s'embarquer dans un truc où on se sentirait pas.** Après nous, on n'a pas eu d'enfant, on a eu une jeune de 14 ans. Ah si, on a eu une petite, on a une petite mais bon, c'était compliqué. Elle était polyhandicapée. Enfin ouais, on sait pas trop ce qu'elle avait finalement, parce qu'elle arrivait un peu à nous parler quand même, mais avec des parents qui étaient... Un peu psy. Donc c'est pareil quand je suis arrivée pour poser une perf sous cutanée, la mère elle m'a dit "Je sais pas où on va" mais bon voilà. **Et là, moi j'ai compris que c'était la fin en fait, mais il y avait pas eu plus de demandes. Même si tu restes pour voir, tu restes un peu après ton soin. Bon bah quand tu vois y a rien qui se déclenche toute façon... Quand les familles veulent nous parler, ils viennent tout de suite** hein. D'ailleurs, souvent, ils nous accaparent tout de suite, avant même qu'on arrive au patient. Quoi, ils sont déjà là super demandeurs et tout, mais après, quand ça se passe bien, c'est super quoi. **Parce que quand on se revoit au moins une fois avec les familles, on se rend compte que l'accompagnement, le fait d'avoir accompagné quelqu'un comme il faut, ça apaise déjà. Personnellement, je l'ai vécu et du coup moi je comprends ce que eux vivent. Donc j'ai souvent les mots. Enfin, je leur donne mon ressenti et c'est leur ressenti.** Du coup, on se rend compte qu'un joli accompagnement à domicile, ça apaise tout le monde et on se dit qu'on a tout fait.

- *Quand tu dis que tu l'as vécu personnellement, c'est toi avec un de tes proches ou... ?*

Oui moi, j'ai accompagné ma grand-mère comme ça et avec j'avais fait l'appel de l'HAD et du coup avec toute la famille et tout. Et après quand ça s'est reproduit sur d'autres, dont la dame à *** avec la

filles. **Quand je lui ai dit des mots, elle m'a regardé comme ça, tu vois, elle m'a vraiment... Elle m'a dit, "mais c'est tout à fait ça". Et moi je venais de le vivre. Donc...**

- *T'étais déjà infirmière ?*

Oui, oui, tout à fait. Ouais, et **donc en fait quand on a les bons mots et qu'ils sentent qu'on les comprend, il y a quand même aussi une relation de confiance. Ils savent d'ailleurs, des fois, ils font plus confiance en nous que... des fois ils nous demandent, "vous croyez que c'est bien ce qu'ils disent l'HAD ou pas ?" Parce que le médecin traitant, c'est aussi quelqu'un de confiance.** Mais voilà, quand ils connaissent pas les équipes, ils nous disent "Vous croyez... ?" **Ils nous demandent notre approbation, tu vois ? (amusée)** Et après **on a fait des jolies choses quand même, hein, à domicile**, quand les gens étaient prêts quoi. Après c'est, je te dis, c'est des plus vieux quoi. Après des jeunes, ça me perturberait hein, mais souvent ils partent les jeunes. On a rarement accompagné des gens de 40 ans.

- *Et quand t'as des situations un peu plus compliquées à gérer, est-ce que toi tu mets des choses en place ? Tu disais que y avait pas de débriefing, enfin débriefing, on va dire cadré avec les équipes, est-ce que toi t'en discute avec des collègues ? Enfin, est-ce que tu fais des choses ?*

Ouais bah souvent on s'appelle avec les filles, mais voilà, on n'y reste pas 3h quoi. On se dit " Ah ouais, c'était dur et tout machin", mais après on... bon, après on débriefe peut-être plus au fur et à mesure un peu tous les jours en fin de semaine on dit " Ah ouais bah là c'était compliqué, il y a le mari, il y était pas"... Des choses comme ça, mais. On est quand même pas dans le... C'est pas évacué je pense. Ça va que c'est pas tout le temps qu'on accompagne des gens, je crois que ça nous laisse un peu le temps de digérer et tout, mais je trouve c'est pas évacué et que ça c'est compliqué, ça c'est vraiment compliqué, surtout sur les jeunes. Après que tu accompagnes des gens de 70-80 ans, bon. Mais 40, 50. Et pas plus bas. On parlait de 36 mais bon. Je sais pas, ça a l'air d'être toujours plus compliqué les jeunes. Soit, soit c'est parce que y'a les enfants du coup, ils gardent pas jusqu'au bout ; à part l'autre dame là mais c'était des filles de 20 ans donc qui étaient...voilà qui préféraient cajoler, câliner leur maman toute la journée. Donc ça c'était super chouette. Et sinon... Mais voilà, j'appréhenderai un enfant ! J'appréhenderai c'est pas ma spécialité parce que... Je sais pas si je prendrais en charge. Ouais c'est ça..

- *C'est pas la même chose... et du coup au niveau personnel tu disais y a pas de quoi évacuer. Est-ce que du coup toi t'as mis des choses en place de ton côté ?*

Non. Après, on continue quoi. **Mais ouai j'aurais pu voir une psychologue, les 2 jeunes de 36 ans quand même. Je me suis demandée si j'allais continuer le métier. Ouais parce qu'en plus il y en a une qu'on connaissait donc...** enfin je connaissais ses parents, mon mari connaissait le couple, on avait vu l'arrivée du 2e bébé. Du coup, on l'a accompagnée, elle. On voit qu'elle s'en sort pas et elle croit qu'elle va s'en sortir. Tu comprends qu'elle va pas s'en sortir.. (rire) **Et puis avec toute la souffrance physique hein là, des effets secondaires de la chimio quoi. Et là tu dis "ouais c'est**

chaud quand même". Ça c'était quand même dur. Et après Bah après **on en discute un peu avec les copines et puis on n'en a pas d'autre donc on continue, on continue.** Puis ta vie reprend et puis ça repart quoi.

- *Ouais, c'est complexe.*

Ouais c'est le temps, qui fait. Ouais.

[Silence]

- *Et oui du coup avec les médecins, au moins les médecins traitants des patients vous débriefer pas tant que ça... ?*

Ben non, parce que **c'est pareil, ils sont débordés. En fait, personne n'a le temps. Donc c'est dommage, on devrait se faire des restos des fois pour débriefer sur... débriefer, puis après manger un petit peu, ça pourrait nous faire du bien.** Mais ça, ça manque à la... **toute façon c'est quand t'arrives en libéral, c'est ce qui m'a frappé quoi c'est de me retrouver toute seule. Plus avoir d'équipe... Parce que même si t'appelles le médecin il est pas dispo tout de suite tu vois. Donc en fait tu gères toute seule ça c'est compliqué.**

- *Oui ça c'est sûr. Et du coup t'en as un petit peu parlé tout à l'heure, mais qu'est-ce qui fait que pour toi du coup la situation enfin la fin de vie elle se passe bien ou à l'inverse euh ?*

Eh Ben quand ça se passe bien **c'est quand les familles ou au moins le conjoint est prêt et SAIT que c'est pour finir à la maison.** Alors après y a toujours la condition de comment ça va se terminer. Parce que voilà, enfin si la personne elle agonise ou quoi que ce soit, **on leur dit qu'à tout moment il peut quand même y avoir une hospitalisation,** même si on va tout faire pour l'éviter. Donc quand ça c'est déjà clair, ça c'est bien. Et quand ça se passe bien, voilà **c'est quand ils savent qu'il faut qu'ils mettent la main à la pâte, c'est à dire s'il y a une perf qui passe trop vite et qu'on est pas sur pompe il faut qu'ils acceptent de la bouger, qu'il faut des fois qu'ils nous aident pour retourner la personne, il faut vraiment qu'il soit acteur dans la prise en charge parce que si ils attendent après nous qu'on passe que 2 fois par jour ou 3 fois c'est compliqué quand même hein.** Donc il y a toujours des choses à faire, repositionner la personne, donc on les forme vite fait hein, on leur dit "voilà enfin, C'est ça comme ça, faut nous appeler si vous avez besoin, s'il y a quelque chose". **Et après il faut pas non plus que le patient soit trop angoissé. En tout cas, il faut qu'il y ait une prise en charge de son angoisse quoi.**

Et quand ça s'est réuni, ça c'est bien. **Et quand on peut parler, voilà quand il y a le verbalement, quand c'est exprimé quoi. Et après ça ça fait des supers prises en charge.** C'est des choses quand même essentielles et profondes qui se passent, hein, quand t'as des échanges dans ces moments-là, c'est bien de faire une sous cut' derrière quoi. **Et quand ça se passe mal, bah c'est comme je t'ai dit, c'est quand les gens ils sont pas préparés au fait que le pire peut arriver, enfin que c'est pas forcément voilà une dernière respiration et puis la personne s'en va. Mais c'est souvent comme**

ça que ça arrive quoi. Mais je pense que une fois qu'on a tout préparé au pire, en fait, on se rend compte que comme on est paré au pire, ça va. Et qu'on a toutes les prescriptions quoi. Et après quand ça se passe mal, c'est quand les gens sont dans le déni ou qui se disent "Ah non, non, moi je peux pas toucher une perf, je peux pas." **Voilà quand les gens sont ni acteurs et pas investis, c'est pas possible.** Même si moi j'avais une amie, enfin quelqu'un qui est devenu une amie, son mari voilà, il voulait mourir à la maison. Sa femme ne voulait absolument pas, ça s'est super mal fini. Parce que lui s'est mis à saigner de la bouche voilà, c'était quand même compliqué. Et du moment où il est décédé 2h après il était plus à la maison. Et tu vois ça, ça fait 4 ans ou 5 ans et quand c'est l'hiver, elle me dit il y a une période où j'ai du mal à être chez moi. **C'est vraiment du coup ça les traumatise quoi donc si c'est pour qu'il y ait un y ait un traumatisme derrière...**

- *Oui il vaut mieux pas.*

Voilà, on encouragerait pas une famille si on la sentait pas. Voilà quand c'est quand c'est des gens, moi je leur dis au moindre petit problème, il faut pas appeler le 15 quoi. Parce que sinon ça veut dire que vous pouvez pas le garder à la maison. Après que vous preniez des renseignements, vous nous appelez, c'est possible, mais il faut que il faut que tout le monde soit... moi je leur dis, il faut que tout le monde soit paisible autour de la personne pour que ça se passe bien. Et quand ça se passe bien, c'est vraiment satisfaisant.

- *Il y a quand même des situations qui se passent bien, finalement ?*

Je dirais 80%. Voilà, puisque même l'hôpital, et je pense que déjà souvent c'est des gens qui sortent de l'hôpital. En fait ils ont un diagnostic, ils ont des traitements et en fait ils rentrent pour une fin de vie. On a rarement des gens qui... en fait à un moment donné ils partent faire des chimios, ils partent faire des scans, ils se dégradent donc ils sont hospitalisés pour des bilans. Donc souvent ils arrivent de l'hôpital en fait. (Oui) **Donc ils sont déjà contents de revenir chez eux parce qu'il y en a même des fois qu'ils disent, "je ne pensais pas revenir chez moi", " revoir ma maison". Donc voilà déjà ça tu te dis bon bah déjà là t'as réussi à à faire ça.** Et puis après quand ils savent que tu vas faire le maximum avec eux. Bon Ben... **Mais que à un moment donné, on a aussi une limite à domicile.** Alors après soit on enclenche l'HAD et ça repousse quand même un peu les limites. Mais après, **s'il y a besoin d'une aspiration, un truc comme ça, je vois pas ce qu'on peut faire à domicile avec ça.** Voilà après, si c'est quelqu'un qui s'encombre un peu, tu mets des patches de scopoderm et caetera du lasilix, ça c'est des choses qu'on peut faire, tant qu'il y a pas besoin de machine en fait, c'est sûr on va pas réanimer à la maison, on va pas... Moi je pense que quand les choses sont claires au départ, c'est pas mal. **Après c'est intéressant, même au niveau... c'est intéressant au niveau personnel hein la mort... Ces discussions qui avec ces gens-là, c'est pas "aujourd'hui il pleut", (rire) tu vois. C'est quand même. ça te projette toi face à la mort, la tienne. C'est plus existentiel quoi.** Oui mais je te dis, c'est bien qu'on n'en ait pas tout temps. (rires)

- *Et du coup avec les proches en général ça se passe plutôt bien ?*

Oui. **Je pense que si ça ne se passait pas bien, ça ne pourrait pas se faire. Parce que si ça se passe pas bien, ça veut dire quoi ? Ça veut dire soit ils sont dans le déni et ils comprennent pas qu'on fasse rien, soit c'est qu'ils nous font pas confiance. Donc là c'est c'est pareil, c'est pas possible. Donc à ce moment-là soit on proposerait un changement de cabinet infirmier, soit on renverrait sur le médecin traitant en vue d'une réhospitalisation.** Après ça se passe bien parce que souvent aussi on les connaît. (Oui) Souvent on les connaît, on les a vus. **En fait, on les a vus arriver dans la maladie. Tu leur fais des prises de sang, ça va pas, tu refais une prise de sang, ça va encore pas, après ils attaquent des chimios donc t'es là, tu instaures un climat de confiance en fait et c'est parce qu'ils ont confiance en nous qu'ils s'apaisent aussi,** je pense. Et le fait qu'ils nous sentent enfin moi je sais que je suis super à l'aise donc je suis bien à l'aise avec ça donc... Je pense que dès **qu'on prend le temps et qu'on leur explique ce qui est possible, ce qui est pas possible, ce qu'on peut faire ce qu'on peut pas faire. Puis tout ce qu'on connaît pas est ce que la science ne peut pas. Non mais c'est vrai. À un moment donné, ils pensent qu'avec le coup de baguette magique et tout...** Et après être à l'écoute et puis surtout le confort de la personne. Après si on arrive à tout ça, on est sereins et sur une réussite dans l'accompagnement. Et après ? Ouais, j'en avais rediscuté avec des gens mais je sais plus avec qui on avait fait un accompagnement comme ça. Je me rappelle juste qu'on s'est dit que c'était vraiment... Alors la dame était partie à l'hôpital. On l'avait accompagnée jusqu'au bout, mais les derniers temps sa fille se sentait pas donc elle est partie à l'hôpital. **Et alors ça a été très dur pour ma collègue parce qu'elles se sont dit au revoir en sachant qu'elle partait pour mourir. Mais en fait, après avec la fille quand on en avait discuté et que tout avait été fait pour sa maman, elle était vachement apaisée.** Oui, voilà. Donc on même si on n'avait pas accompagné jusqu'au bout, on avait tout fait et du coup ça, ça permettait un deuil, peut-être un deuil plus facile, plus rapide. Être moins dans le comment dire le regret ou des choses comme ça, tu vois la culpabilité ou des choses comme ça. Après, des fois, on a eu une famille, ils refusaient de médicaliser, alors nous pour notre dos, faire des toilettes sur le canapé, des choses comme ça... Voilà à un moment donné on a aussi nos limites. C'est pour ça, je te dis il faut vraiment que ce soit un rapport de confiance. Et que les gens acceptent un minimum que on soit plus intrusif dans leur vie. Parce qu'après ça, c'est dur pour eux aussi hein. D'avoir tout le temps quelqu'un, se demander si la personne va bien être là, à quelle heure, s'il va bien avoir quelqu'un dimanche soir, tu vois ?

- *C'est sûr que c'est dans leur lieu de vie à eux, quoi...*

Oui, tu rentres vraiment, puis là... les personnes l'année dernière, là ils se sont mariés parce que ***** on lui a dit "Ah mais vous a pas demandé en mariage alors, il a jamais voulu s'engager votre mari ?" et il me dit "si on se marie la semaine prochaine" alors dans le lit sur le lit de mort... bon les filles avaient mis des petites fleurs, le maire était monté. **Donc ça avait mis un peu de joie dans toute cette tristesse, c'était un peu toujours... c'est vrai que c'est, c'est des sentiments opposés quoi. Et nous aussi on est dans le sentiment opposé parce qu'on essaie d'amener un peu de dérision, de d'humour tu vois. Bon alors c'est compliqué hein, l'humour quand quelqu'un est en train de mourir.**

Au tout début, j'ai commencé y'en a une elle hurlait, "Aaaah", elle s'appelait Madame ****. "Bonjour Madame ****" (*jeux de mots sur le nom d'une patiente nda*). Et des fois, il y a des trucs (rire) C'est vrai qu'on essaie d'amener aussi cette vie quoi. **En même temps on pleure pas avec les gens, c'est hors de question de pleurer avec les gens**, donc c'est un peu comme dans Intouchables, tu l'as vu ? Voilà d'amener un peu de rigolade Voilà. "Ah bah quand même. Enfin il s'engage" alors que tu sais que voilà, la semaine d'après elle sera plus là. **Mais de rebondir sur les choses positives pour ramener ou alors même sur l'actualité, la vie dehors, c'est les raccrocher à des instants de vie quoi.**

- *Oui pas que se concentrer sur la mort quoi.*

Ouais pas que la mort, pas que la maladie, pas que la tristesse de partir quoi. Après c'est encore la vie quoi. Comme JALMAV en fait hein, tant qu'ils sont en vie, ils sont pas morts donc il faut absolument appuyer là-dessus. Puis encourager, encourager, les encourager les gens quand ils font. Bah ouais, qui s'accrochent ou quand tu sens que c'est un moment où ils vont un peu au fond du trou, enfin (rire) quand ils ont le moral qui tombe quoi, un peu de les raccrocher. "Allez, allez, faut pas se laisser aller, on va vous faire un petit massage. Regardez, votre mari arrive". Voilà et puis c'est écouter de la musique, c'est se détendre.

- *Si on prend un peu ton rôle, enfin le rôle de l'infirmière dans ces prises en charge, c'est beaucoup de soutien...*

Oui en fait, c'est quand même peu de technique et c'est comme je te disais vraiment beaucoup de soutien, de temps. **On a tout ce qui est pas reconnu.**

Mais c'est ce temps-là qui va faire que l'accompagnement va être réussi. Tu peux pas arriver poser une perf et partir enfin moi c'est pas possible. Peut-être y en a qui le font hein mais c'est pas possible parce que il y a plein de questions, il y a plein de choses à parler, il y a. Même si c'est pas forcément de parler de choses hyper importantes, mais parler, voilà parler de la vie, parler des belles choses ou même des fois parler de ce qu'on fait, nous, hein ?

"Tiens bah hier je suis allée au cinéma". Voilà en fait ils adorent. Et voilà, et là **je pense que sur une prise en charge palliative je dirais que plus des 3/4 c'est quand même le relationnel.**

- *Et du coup tu disais quand même que parfois donc il y a des aides-soignantes, le médecin, parfois l'HAD et ta place un peu dans cette équipe... ou est-ce que tu te situes par rapport à tous ces autres professionnels ?*

Ben en fait on est vraiment dans la coordination quand c'est comme ça, même sans coordonner tout le monde en même temps. Ou alors les aides-soignants, on demande quand est-ce qu'elles passent. Si elles sont toutes seules et que y a besoin qu'on organise notre tournée pour arriver avec elle. S'il y a pas besoin, qu'on a des soins, à quelle heure elles passent pour qu'on passe avant, après, si c'est pour poser une perf, enlever une perf. **Après avec le médecin traitant et ben on s'assure qu'on**

ait des ordonnances ou que l'HAD soit en relation. Si on a besoin, et ben c'est pareil, **on prévient la famille, on appelle l'HAD on... voilà, on est vraiment dans la coordination du soin là** ouais, on est peut-être plus dans la prise en charge médicale.

- *Et le médecin le traitant ?*

Le médecin traitant, on l'appelle quand on n'est pas d'accord avec l'HAD (rire)

Alors s'il y a pas d'HAD, en règle générale le médecin, il nous fait toutes les ordonnances qu'on a besoin. Alors soit il a pensé à tout. Mais comme les choses évoluent souvent quand même aussi rapidement hein et et on l'appelle, il repasse, il nous refait les ordo. Voilà quand on dit bah alors souvent la douleur c'est lui qui voit hein. **Mais voilà, on n'hésite pas à le rappeler si ça va, si ça va pas,** "est-ce que ça serait pas mieux qu'on sonde la personne maintenant ?" Voilà, **on est quand même plus dans la discussion rapide mais efficace hein, là voilà, on est vraiment très pragmatique** quoi du coup-là. Et quand ça va pas, soit on appelle soit les familles les appellent, **mais les médecins, ils sont vraiment présents dans les fins de vie.**

- *En général avec l'équipe, avec les médecins, ça se passe bien ?*

En général, **ça se passe très très bien parce qu'on connaît nos patients et on se connaît enfin au bout de 20 ans voilà,** sauf les petits jeunes qui arrivent (rire) mais du coup voilà c'est nous on dit Bah tiens on pense ça et ça, souvent, on est quand même raccord quoi. Ou alors après ? Mais voilà, c'est plus pour les sondes, c'est plus le confort. Voilà sur le confort, donc le confort physique et puis la douleur et morale, par exemple, si on sentirait, quelqu'un qui pleure tout le temps, **et ben je suis sûre qu'on demande au médecin de passer, il se débrouille pour passer dans la journée ou le lendemain, on sait qu'il sera là.** Ou après, c'est par exemple la personne qui peut plus avaler ses cachets. Bah qu'est-ce qu'on fait ? Voilà donc c'est tout. Mais il y a **toujours une bonne entente avec le médecin traitant, en tout cas, moi ça me fait pas peur de faire une fin de vie avec un médecin traitant.**

Voilà. Heureusement qu'on les a les médecins traitants

- *On a besoin de vous aussi, hein ?*

Ouais mais c'est quand même une équipe hein.

- *Ok, et du coup tout à l'heure tu disais que t'avais accompagné ta grand-mère, est-ce que t'as l'impression que du coup ton histoire personnelle et que ce soit cet accompagnement ou ou le reste, tes croyances ou est-ce que t'as l'impression que du coup ça affecte, ça affecte ton travail ou comment ça affecte ton travail ?*

En fait, **moi je suis très ouverte à la discussion et à tout point de vue. Tant qu'on ne me demande pas de faire des choses qui sont à l'encontre de ce que je pense, de ce que je crois bien. Après ce que je crois bien, c'est peut-être pas forcément bien pour quelqu'un d'autre, mais si ça va à mon**

encontre, je pense que je pourrais pas le faire. Voilà après je pense que la mort et tout c'est quelque chose pour laquelle je suis quand même assez à l'aise, mais je pense que mon expérience personnelle fait que je peux mieux mettre des mots sur les sensations, sur le ressenti, sur les choses comme ça, l'avant, après, pendant et caetera, voilà. Et le fait d'avoir été en totale confiance avec l'HAD, me conforte dans l'idée que j'ai, des fois j'ai raison en fait, parce que je connais mes patients, je sais de quoi ils ont besoin et je sais ce qui est bien pour eux et l'HAD ils arrivent et ils font des prescriptions et je me dis, "Ah ouais mais non là ça va pas le faire, ça va, ça va pas être assez adapté" tu vois. Mais heureusement avec l'infirmière que je connais depuis plus de 15-18 ans. Donc du coup on s'appelle et une fois ils avaient fait un truc sur un de mes patients. Ah oui, il y avait une ordonnance. Eux ils l'avaient pas eu donc ils avaient arrêté des perfs d'antibiotiques et tout. Et Ben j'ai fait un ramdam pas possible hein. J'ai appelé l'HAD j'ai dit "mais non, vous avez arrêté ? J'ai dit que moi je vous ai dit que non, oui mais on a pas eu l'ordonnance". Oui mais enfin quand même. Voilà, si, je vous dis que je l'ai vu, c'est parce que j'ai eu... alors c'était une erreur du médecin de **** qui avait pas transmis tu dis, mais quand même, vous pourriez au moins nous consulter quand c'est comme ça, savoir si nous on a une information. Du coup, j'ai rappelé le médecin de ****, c'était un super docteur et après c'était rentré dans l'ordre mais **du coup voilà pour moi quand je suis pas d'accord, je le dis en fait parce que je suis persuadée du bien-fondé de ce que je pense (rire) après si je sais pas parce que j'ai pas maintenant les dernières connaissances ou quoi après il y a pas de souci, mais je pense que quand même d'être OK avec la mort, ça permet quand même d'en discuter quoi. Je pense que déjà je suis ouverte à ça et mon expérience personnelle a fait que comme c'était une bonne expérience... en fait, on sent les gens quand ça va bien se passer ou pas.**

- *Au début de la prise en charge ?*

Comment les gens le voient, faut laisser passer un peu de temps, le temps de quelques jours, le temps de voir vraiment comment ça se pose ou pas. Mais. Tu te dis là ça va se passer et là, ça va pas très bien se passer (rire) mais bon après même si tu sens que ça va pas très bien se passer, tu discutes après ce qui est important à domicile tu peux pas comme tout soin tu peux pas imposer ton point de vue. C'est d'abord les gens qui décident si tu vas à l'encontre d'eux... Bon après quelqu'un qui laisserait souffrir quelqu'un parce qu'il veut pas lui donner un médicament, voilà je pense qu'il y aurait matière à discuter, moi, puis après j'enverrai le médecin, tu vois ? On a quand même pas mal de possibilités.

- *Pour ce qui est des décisions, tu disais que c'est quand même le patient qui décide. Après je suppose qu'avec le médecin et toi ...?*

Il y a **souvent discussion, médecins - patients, et après nous on arrive derrière.** Mais par exemple je sais pas quelqu'un qui serait réticent à la morphine, il y en a encore. **Et ben déjà le médecin a certainement expliqué des choses et après nous on explique le bien-fondé,** pourquoi on met de la morphine, et caetera. Et après, si on sent que c'est encore que ça va pas le faire, on peut rappeler le médecin en disant "ben est ce qu'on peut pas avoir une autre molécule, une autre façon de proposer ou la sucette, des patchs, une perf?" **il y a quand même toujours matière à trouver une solution. Je suis toujours un peu aussi de ce point de vue-là, c'est-à-dire qu'il y a jamais trop de problèmes.**

Y a c'est surtout des solutions, faut trouver la bonne. Après est ce qu'on a le temps de trouver la bonne. Quel temps on a ?

- *Ouais donc tu disais que finalement là, enfin la décision, la discussion se fait surtout entre médecin patient. Après vous êtes quand même là pour ... ?*

Ouais, souvent on explique parce que comme souvent le médecin a décidé ça, même si on discutait, le fait qu'on reprenne l'ordonnance en disant Bah voilà, il a prescrit ça parce que ça va faire ça, à telle heure, parce que ce médicament il sert pour ça et vous avez des bains de bouche parce que sinon vous risquez ça. "Ah d'accord ? Ah d'accord" voilà, peut-être que ça leur a été expliqué, mais on leur donne tellement d'informations, que il y en a qui ça échappe, donc on réexplique, on reprend le temps. Des fois plusieurs fois hein, mais bon, après. Je pense que c'est le temps qu'ils assimilent tout. (Oui, bien sûr) Comme je te disais, **ils arrivent de l'hôpital si t'as l'HAD, c'est une pièce complète qu'il faut, hein les tours et tout donc. Et puis eux, il faut qu'ils assimilent la maladie, l'évolution, l'acceptation, ça fait quand même beaucoup, beaucoup de choses pour eux à gérer hein.** Après, il peut y avoir peut-être des fois des problèmes entre les parents qui sont d'accord et les enfants qui pourraient ne pas être d'accord en inversement, mais ça nous on l'a pas vécu pas trop.

- *Avec Marie on a fait l'hypothèse au début de notre travail que ce qui était déterminant du coup pour les soignants et leur vécu dans ces prises en charge, c'était un petit peu l'accélération finale, enfin, les derniers instants, les derniers jours, les dernières heures qui étaient assez cruciale dans leur ressenti final, qu'est-ce que t'en penses ?*

Dans le ressenti final de qui ?

- *Des soignants.*

à nous ? **c'est le ressenti final? Et Ben moi je te dirais que c'est ça dépend de tout ce qu'on a préparé avant.** Parce que même si tu sais que c'est la fin, si tu sais que la personne n'a pas souffert, comme cette jeune dame, enfin cette jeune mariée de 63 ans, tu vois, c'était compliqué, on a réussi à la soulager, on l'a vu se dégrader, on l'a vu ne plus arriver à boire, ne plus arriver à manger, à parler, et caetera. **On savait que c'était imminent, mais comme tout était en place et que tout le monde était serein et ben les derniers moments, on se dit juste que on a bien travaillé,** on a bien mis en place la fin. Voilà. Après quand ça peut avoir des fins qui sont plus dures ou les gens sont plus dans le tirage au niveau respiratoire. Et que **c'est un peu plus difficile, mais si, si, tout est bien préparé, on leur a dit à la fin, voilà, ça peut être compliqué, faut pas, il faut surtout bien être présent et puis bien accompagner, ça peut aussi être, se dire bon c'était peut-être moins facile mais tout a été fait et finalement tout s'est bien terminé.** Voilà après **c'est plus si ça se passerait mal dans les derniers instants, mais ça, ça se passerait mal si y aurait un mouvement panique en fait** mais nous, on n'a pas connu ça, ça n'est pas arrivé. Soit la famille a pas pu vraiment dans les derniers instants où la personne n'avale plus sa salive, ne déglutit plus quoi que ce soit et que là on sent que ils vont pas y arriver. **Parce que quand même tu respire avec le patient, quand il respire plus, tu respire plus voilà.** Et s'ils arrivent quand même à gérer ces moments difficiles, on sait que ça va bien se passer. Sinon on sait que la personne va partir à l'hôpital. Mais quand les gens sont arrivés pour décéder à la maison, la plupart du temps, ils sont décédés à la maison. Il n'y a pas eu de...

- *Tu disais qu'il y a jamais eu de un peu de mouvement, de panique, même si ils décèdent à la maison à la fin... ?*

- C'est-à-dire au fur et à mesure des complications, on leur explique, **on leur dit "bah là ça c'est normal, elle va commencer à faire des pauses respiratoires, c'est normal. Il faut pas, il faut pas la secouer, il faut pas paniquer". Voilà, on leur explique, on leur dit "Voilà, ça va un peu se passer comme ça et comme ça. Bon bah restez bien auprès d'elle, parlez-lui doucement et tout ça". Voilà. Donc si on voit que ça se passe comme ça, c'est on sait que c'est gagné.** Mais si les gens disent "Ah non non mais moi je peux pas", mais ça on n'a pas eu. Et ben là on sait que ça va pas être possible.

- *Et même des gens à qui vous avez tout bien expliqué mais une fois qu'ils sont face, Ils sont face à l'angoisse du patient où la gêne respiratoire, les choses comme ça... ?*

Ben là, la dernière famille, non, ça a été. Ils ont été vraiment bien présents, ils ont bien câliné leur maman.

Après après c'était un monsieur en fin de vie donc la femme, une personne très âgée, elle a bien géré, elle nous a dit après "j'ai essayé de masser mais bon je savais que...". Ça s'est passé la nuit donc on était pas là. **Après ça, elle s'est endormie tranquille, on n'a pas eu de de gens qui ont eu, ouais, d'hémorragie. Ouais Voilà ça, ça on a pas eu ça. Mais si on a vu ça par exemple, je pense que ça aurait été une... sauf si c'est les derniers derniers instants mais je pense qu'on aurait pas pu garder à domicile.** Mais ça s'est pas passé comme ça nous, ça a toujours été préparé et puis euh...

- *En général, soit rapidement ils partent à l'hôpital, soit ça se passe, c'est ça passe bien ?*

C'est ça, soit ils vont partir pour vraiment les derniers 24, 48, 72 h. Soit en fait, on les accompagne au bout au bout. Et après, c'est là qu'on intervient, on défait tout, on parle un peu, puis après la suite à eux quoi.

C'est là qu'on se dit "Bah Vous voyez, c'était bien, vous l'avez bien accompagné, c'était chouette," et caetera. Mais on n'a pas eu de cas compliqué... (C'est plutôt bien) Ouais, c'est plutôt bien. Ouais, c'est sûr hein. Ouais, quelqu'un qui ferait hémorragie digestive ou quoi ça ? à part donc le mari là mais c'était vraiment la dernière heure, quoi, il n'y a rien de plus à faire.

Sinon c'est intéressant, non mais sinon ça s'est toujours bien passé. C'était bien. Je garde quelque chose de très positif parce que c'est aussi permettre à des gens d'accompagner leurs proches comme ils le souhaitent et de s'approprier leur fin de vie quand même.

Parce qu'à l'hôpital, c'est tellement déshumanisé. Tu vois là au moins, ils profitent d'eux tout le temps, de les câliner comme ils veulent, **ils sont plus acteurs, ils sont plus décisionnaires.** C'est quand même, on n'est qu'un appui. Alors qu'à l'hôpital **on leur enlève, comment dire leur choix** quoi. Et puis là on peut passer à des heures, on peut passer à 20h, on peut être présentes à 06h, on peut repasser à 12h. On s'adapte quand même à leur [rythme]. Bien que les gens mangent plus, mais des familles, des fois elles mangent tu vois donc on essaye quand même, on est quand même plus dans l'intimité ouais, c'est moins impersonnel. Ça, je pense que ça joue quand même.

- *Et du coup, le fait d'être dans l'intimité, c'est pas quelque chose de difficile ou qui te met en difficulté ?*

Non, parce que souvent ils acceptent qu'on y rentre. Enfin, au début c'est compliqué parce que comme je te dis, on fait c'est le grand débarquement, hein, tout le monde débarque donc faut leur expliquer

chacune a son rôle et tout et tout. **Mais après quand on est vraiment dans l'intimité, moi je trouve que c'est chouette parce que des fois ils te racontent leur vie, tu vois, "On a eu une belle vie",** souvent c'est couples qui ont été proches, parce que ceux qui s'engueulent en règle générale, ils restent à l'hôpital (rire) il y a pas tellement ça. **Donc souvent il y a des belles histoires en fait. Donc là tu prends le temps de les écouter. Qu'ils se sont aimés, que voilà, ils ont fait ça, ils ont fait ça, qu'ils se sont connus jeunes donc... Ouais, c'est ça, ça humanise quoi. Ce sont des personnes, des personnes avec leurs sentiments, leur ressenti et leur histoire. Surtout. C'est pas qu'un corps qui est malade. C'est tout une vie.** Qu'est-ce qu'elle est ? Que ce soit 50 ou 70 ou 80 ans ? C'est quand même une vie, même à 60 ans. **Et puis souvent, ils expriment aussi leurs regrets.** Ben on pourra pas faire ça, on pourra pas tu vois, à 60 ans la dame. "Je suis encore pas à la retraite, on aura pas le temps de voyager, on aura pas le temps de se promener" alors faut leur laisser dire ça et puis après on essaye de repositiver. "Oui mais vous avez quand même pu faire ça, qu'est-ce que vous avez pu faire ? Qu'est ce qui était chouette ? " C'est quand même toujours une situation de sentiment ambivalent. La joie, la tristesse. Le rire, les pleurs, ça c'est quand même des situations.

- *Et pour les patients et pour les soignants...*

Alors je pense plus côté soignant je te dirais hein. Après je pense que ouais, même pour les personnes parce que quand tu les fais rire elles sont elles ont pas envie forcément de rire, elles sont dans leur corps qui leur fait mal, elles sont allongées alors qu'elles voudraient bouger, elles ont... Mais finalement dans cette situation-là, quand on amène un peu de rire et ben c'est aussi un peu de légèreté finalement donc, c'est quand même toujours une situation lourde et complexe et t'amènes du rire et de la légèreté, c'est quand même ambivalent tout le temps.

- *Je fais juste le tour de mes questions, mais je crois que j'ai... on a un petit peu parlé de tout je sais pas si toi t'avais encore des choses à rajouter ou pas mais moi j'ai fait le tour de mes questions ?*

Ben non mais **je te dirais plus que dans ces moments-là, ce qui nous manque c'est le temps, le temps. Le temps, même si on le prend, du coup t'es pas payée mais tu le prends quand même et quand tu le prends pas moi ça me frustre. En fait, je me dis j'ai pas... pas eu le temps de les écouter** tu vois après je te dis, je suis retournée faire des remplacements à l'hôpital, ça m'a catastrophée, hein, J'ai dit au docteur, je leur ai dit "Ben on a rien à vous envier à domicile" Alors la médecin **** ça l'a (*mime : laissée bouche bée, nda*) mais voilà, parce que je pense que la prise en charge de la douleur est quand même meilleure et que on a quand même l'HAD si besoin, ça c'est bien. Après voilà, je pense que c'est quand même le temps, la reconnaissance qu'on y passe. Voilà le manque de reconnaissance de notre métier dans cet accompagnement-là.

- *T'es pas la première à le dire.*

Ouais voilà, après on a une MCI hein pour les soins, c'est 5€, brut. Quand tu vas pour une sous-cut' avec une MCI, ça te fait 12€, tu passes une demi-heure. Tu fais pas ça pour ça (rire) là c'est clair que là **tu te rends compte qu'on descend des bonnes sœurs et que on a encore des reliquats**, hein. Mais mais sinon après je pense que c'est bien de pouvoir le faire aussi quand même, que ça nous laisse cette possibilité-là. Je pense que c'est bien.

- *Ouais, puisque ça nous apporte aussi.*

Ouais, ça nous enrichit quand même hein. Sur un plan relationnel, soit intellect, puis quand même, ouais et puis c'est vraiment, c'est des relations vraies quoi dans ces moments-là tu des

trucs, que tu as pas autrement. Les gens, ils sont vrais, toi t'es vrai, c'est vrai que c'est enrichissant mais bon, après voilà émotionnellement, c'est aussi ce voilà, je dirais ce manque de places, d'endroit, de personnes où on peut décharger. Ça serait bien qu'on ait 1 h de psycho payé. Même si on n'est pas payée, au moins qu'on nous paye une consultation d'1h de psycho pour décharger derrière sur ces prises en charge.

- *Parce que tu disais que t'avais pas de problème avec la mort, mais quand même du coup... ?*

C'est plus quand c'est des jeunes et que ça te renvoie à toi. Voilà je pense que c'est du coup ça fait t'arrives plus à être vraiment professionnelle, tu te projettes en tant que personne tu vois parce que moi accompagner des gens de 80 ans ça ne me dérange pas. Même 70 ans, tu vois dans ce cas, mais les jeunes de 36 ans... Je devais avoir 36 ans aussi. J'avais les enfants comme eux, tu vois. Donc il y a quand même une projection, tu peux pas t'empêcher de te projeter quoi. Et si c'était toi et qu'est-ce que vont devenir ses enfants ? Ben tu vois quand même, c'est là, je pense qu'il y a une dissociation qui se fait pas. Voilà où forcément, où forcément **je te dis professionnellement tu t'arrives, t'es professionnelle, tu fais ton soin, il y a pas de souci mais c'est vrai que émotionnellement c'est compliqué de se dissocier en fait puisque ça nous projette, on leur ressemble, on est elle quelque part, tu vois, on a le même âge, on a les mêmes enfants, enfin du même âge. Du coup, c'est c'est compliqué de prendre du recul**, voilà et je pense que c'est ce recul là. Je pense que dans ces situations là ça serait quand même bien d'avoir plus de soutien, ou alors, **comme ce monsieur qui a tant souffert hein, qui allait... Tu vois quand t'as des gens qui... C'est même plus que qu'il gémissait hein, c'est il hurlait de douleur quoi. Mais jour et nuit. D'ailleurs ils l'ont mis dans le coma après à *****, mais tu vois, c'est ces moments où c'est où t'es pas satisfaite dans ta prise en charge, quand tu sens que t'as loupé un truc, enfin pas forcément toi, mais qui s'est pas passé comme ça aurait dû tu vois.** Mais pour comment dire... Si c'est parce que c'est la famille qui a voulu que ça se passe pas comme ça ? C'est différent. C'est plus si on avait pu faire autrement et qu'on l'a pas fait à un moment donné qu'on a loupé un truc. Après je me dis ça, ça serait bien qu'on en parle. Voilà.

- *Il faut proposer des proposer des restaurants avec les médecins (rire)*

Ben ouais pourquoi pas mais après, pour avoir les médecins, là ça va que vous êtes les jeunes qui arrivez, mais je sais que *** le faisaient avec les anciennes infirmières quand il y avait certains labos, ils nous invitaient, donc on se retrouvait avec les médecins, mais ça restait très médical. Mais des fois, on peut échanger sur des personnes. Mais effectivement, mais tu vois, ça devrait quand même être pris en charge dans notre parcours professionnel comme on nous oblige à être formé, on devrait aussi avoir droit à je sais pas 2 fois 1 h par an de psycho pour des cas difficiles ?

Tu vois comme là nous on est persuadée qu'on a une femme qui a le syndrome de Münchhausen, tu vois ? Mais je dis à qui ? Aux 4 Médecins qui balancent des analyses à des gamins qui ont 2 mois ou 4 ans, tu vois ça, Après t'as des collègues qui disent surtout t'en mêle pas. Mais c'est compliqué quand c'est contre ta morale ou ta pensée. Quand t'es en équipe, tu dis quand tu débriefes, tu fais des relèves, tu le dis, mais quand t'as personne tu vois. J'ai appelé le docteur ****. Là-bas, je vais leur dire, vous prescrivez des choses, mais enfin tu vois, c'est pas facile quoi. L'avenir le dira, mais. Toi tu dis bah du coup tu laisses souffrir. T'as quand même cette culpabilité. Ouais, la conscience. Ouais. C'est tout ce que je peux dire de la fin de vie.

- *Ben merci beaucoup.*

Ben écoute, j'espère que ça t'apporte des nouvelles choses, c'est intéressant.

- *C'est intéressant de discuter avec vous, avec les infirmiers, voir un peu votre point de vue sur les choses quoi.*

Ouais bah c'est le fait qu'après ces gens-là on les voit quasiment 1 h par jour hein tous les jours. **Donc effectivement le médecin, moi je trouve que le médecin il sait prendre l'essentiel hein. Donc quand il vient il sait prendre l'essentiel hein, y a pas de souci hein. Mais c'est vrai que ouais, on est quand même au plus proche quoi.**

Entretiens I6

Présentation :

Je m'appelle **** ***** j'ai 49 ans, je suis infirmière depuis 1995 donc j'ai fait mes études au CHU à Grenoble, donc à l'époque c'était 3 ans et demi, j'ai fait mes 3 ans et demi là-bas. Je suis restée là-bas 14 ans. Donc j'ai fait plusieurs services hein, j'ai fait de la chir vasculaire, de la réa cardiovasculaire et thoracique, j'ai fait beaucoup d'uro parce que pour moi ça a été le service le plus formateur. En fait, on avait aussi bien des bébés à partir de l'âge de 3 semaines jusqu'au vieillard, donc c'était hyper varié, hyper complexe donc hyper formateur, c'est là-bas que j'ai surtout tout appris et après j'ai fini mon parcours hospitalier au bloc, en maxillo facial et chir réparatrice et après je me suis mise à mon compte. Alors au départ, c'était juste parce que en fait, je divorçais, je me retrouvais toute seule avec mes 2 gosses et faire les navettes, travailler les nuits, le week-end, c'était compliqué et comme il y avait une dame qui partait à la retraite, qui était libérale et que je connaissais. Elle m'a dit "Bah prends ma place" et du coup je me suis lancée en libéral donc ça fait 14 ans maintenant. Et puis je travaille toute seule en fait, j'ai mon cabinet à moi toute seule et je fonctionne du lundi au vendredi et j'ai des remplaçants pour le week-end parce que c'est celle qui est partie à la retraite elle fonctionnait comme ça donc moi j'ai gardé ce roulement là j'ai un remplaçant pour les week-ends et les vacances et sinon voilà. Mon parcours c'est ça.

- *Est-ce que tu as fait des formations particulières ?*

Euh non après on a l'obligation de faire 2 formations par an, mais c'est plus des mises à jour des trucs comme ça, mais j'ai pas de formation supplémentaire.

Questions :

- *Ok donc avec Marie, on s'intéresse aux soignants qui prennent en charge la fin de vie à domicile jusqu'à la fin. Du coup on interroge des médecins et des infirmiers. Je suppose que t'as déjà dû rencontrer ce genre de situation, est-ce que t'as un exemple qui t'a marqué ? Qui te vient en tête ?*

Pas spécialement mais ce que je dirais moi pour la fin de vie, c'est que... Alors j'ai apprécié faire des fins de vie parce que ... **C'est quand même prenant c'est des passages où on va pas rester 5 minutes, on va pas courir, on va prendre en charge la famille** y a tout ça et en fait, j'ai apprécié travailler avec l'HAD. Alors j'ai fait des fins de vie avec plus les médecins de ville et j'ai pas eu du tout le même vécu en fait quand j'ai fait **avec l'HAD il y avait toute une équipe, il y avait donc quelqu'un qui est joignable jour et nuit**. Donc même si la famille m'appelle en me disant qu'il y a un souci j'y vais, moi j'ai besoin d'un avis médical ou quelque chose, j'avais un médecin joignable, voilà. Par exemple, j'ai fait des fins de vie, où il y avait 5 passages par jour, donc gérés par l'HAD. S'il y avait bah le patient avait quelque chose, s'encombraient ou semblait être douloureux ou je sais pas quoi en permanence je pouvais les joindre, j'avais une équipe, je les appelais, on me disait "bon augmente les doses et on fait ci on fait ça", donc **les fin de vie que j'ai fait, j'ai trouvé que c'était satisfaisant parce que la personne partait apaisée**. Voilà, on a, on a pu faire les choses comme il faut, tout ça. Alors qu'**avec des médecins de ville sur **** j'ai trouvé ça beaucoup plus difficile parce que les médecins on n'arrive pas à les joindre. On a l'impression qu'ils s'en foutent royalement**, Et moi, c'est vraiment l'effet que ça m'a fait hein, on les appelle en disant "Bah non pour moi il est pas assez soulagé ou il est pas assez apaisé", "**Ouais Ouais, Ben je passerai dans la semaine**", alors que pour moi une fin de vie c'est pas ça quoi. Voilà tout ce qui est hypnovel tout ça, les médecins ne veulent pas gérer alors que quand c'est pris en charge par l'HAD, on met des

hypnovel ou truc comme ça. Donc ouais, j'ai eu des bonnes, des **supers expériences bien satisfaisantes avec la prise en charge HAD, avec les médecins de ville beaucoup moins.**

- *Et la dernière, la dernière expérience que tu as eue... ? C'était quand ?*

C'était avec l'HAD, c'était il y a pas tout à fait un an.

- *Est-ce que on peut juste revenir un peu sur cette situation-là, est-ce que tu te rappelles un peu du contexte ?*

Ben c'était un Monsieur qui avait 50 et quelques années qui avait un cancer du poumon. Au début, j'y suis allée un peu pour des prises de sang. **Voilà et puis bon bah rapidement il a su le diagnostic, il s'est rapidement dégradé. Et du coup bah après moi l'HAD m'a dit "Bon Ben voilà le monsieur sait qu'il va mourir, il veut mourir chez lui. Est-ce que vous acceptez de prendre en charge ?" et du coup Bah ça ça a été assez vite hein, en 2 mois il est décédé quelque chose comme ça et je te dis avec l'HAD, ben tout roulait quoi.** On voyait qu'il se dégradait. Ensuite on a mis les pompes à morphine, les machins et le truc et c'était ouais, **c'était satisfaisant parce que même la famille, la famille était là vachement présente.** Et vraiment hein, **appelait au moindre truc, à être super à l'écoute et ça a été.** Même la famille après a remercié en disant "Ben j'apprécie la manière dont ça s'est passé. Il est parti sereinement". Voilà un truc tout bête qui quand on a par exemple, alors ça peut être une fin de vie ou alors un décès subi hein à domicile, et **ben il y a zéro médecin qui veulent venir signer le certificat de décès.** Alors qu'avec l'HAD, c'est pareil, on les appelle, Ça peut être 2 h du matin. On les prévient, ils viennent signer les certificats et après on peut mettre en place quoi. Donc là en tout cas **pour ce monsieur, ça s'était pour moi super bien passé et la femme je la vois très régulièrement et à chaque fois elle me reparle en disant Bah au moins son mari est parti sereinement, sans douleur et voilà quoi.**

- *Et donc dans cette situation avec la HAD. Du coup il y avait pas du tout de difficultés pour toi que ce soit technique ou relationnelle avec la famille ?*

Non parce que par exemple Bah c'est pareil, quand **l'HAD va prendre en charge un patient, c'est eux qui l'installent, donc le patient va sortir de l'hôpital et c'est eux qui installent tout le matériel, qui installent toutes les machines et ils nous disent "on va venir à telle heure et est-ce que vous voulez qu'on se donne un rendez-vous au domicile du patient ?" Donc ça peut être au moment où lui il arrive, si moi je suis dispo, mais ils sont prêts à donner un autre rendez-vous.** Pour dire Ben voilà, on sait, parce que les pompes, les pousse seringues comme ça, ça c'est pas toujours les mêmes marques, c'est pas toujours les mêmes machines. Et Ben faut dire "Ben est-ce que tu veux que je te montre comment cette pompe, elle marche" et du coup en fait après tout roule hein. Ils ont vraiment un cahier de suivi, c'est un peu comme à l'hôpital quoi. Tout est tracé, tout est noté. **Alors que bah, avec les médecins de ville, mais c'est aussi parce que c'est des anciens, ils veulent pas trop rentrer dans ce système là et ben c'est plus difficile quoi.**

- *Et est-ce que tu as une situation du coup avec ces médecins, sans l'intervention de l'HAD ?*

Ouais, par exemple, je me rappelle une dame qui avait 98 ans, qui devait peser 30 et quelques kilos. Elle était en fin de vie en pleine canicule donc ça doit faire 2 ans, un truc comme ça, en juillet août je sais pas et cette dame, elle était vraiment à l'agonie. Et moi j'ai dit au médecin traitant, en plus elle avait personne pour s'occuper d'elle, elle n'avait pas de volet donc elle avait vraiment le soleil qui

tapait sur son lit dans la pièce, il faisait 50° quoi. Même moi pour faire mes soins, vraiment j'ai tout fait... alors elle avait la bouche ouverte, la langue rôtie, et je disais "on peut pas lui mettre en une perf d'hydratation, au moins pour l'hydrater". Elle m'a dit "de façon on n'hydrate plus, non non" **elle voulait pas se déplacer. Rien du tout. Donc c'était moi, j'avais l'impression. Ben moi je faisais ce que je pouvais. Je faisais du confort, mais je me disais mais elle pouvait plus rien avaler cette dame tout ça mais du coup bah niveau douleurs, niveau apaisement je faisais rien, je faisais des soins de confort c'est tout et quand elle est décédée, impossible de joindre un seul médecin.** Le médecin, en particulier le médecin, qui s'en occupait habituellement **m'a dit "non mais attendez je me déplace pas pour quelqu'un qui ne me fera pas de chèque"**. Les autres médecins ? "Ah non, c'est pas mon patient, je me déplace pas". Il y en a un qui m'a dit "Ouais, je peux venir mais que dans 2 jours". J'en fais quoi moi ? Donc, donc c'est vrai que là **par contre c'est des situations où on se dit mais pour moi ce serait ma mère et ma grand-mère qui serait décédée dans les conditions comme ça...**

- *Parce que là il y avait pas de famille, y avait pas d'auxiliaire ?*

Non non, c'était une dame qui était veuve depuis longtemps, qui a eu qu'un seul fils qui était mort d'un cancer et donc pas de famille, elle avait rien, rien comme aide. Il y avait une voisine de temps en temps qui lui faisait des courses au moment où elle pouvait encore manger et après la voisine ne venait plus. **Donc c'était, elle était vraiment toute seule et moi je me disais ouais, une fin de vie comme ça.** Non quoi, même pas ... pour moi lui mettre perf hydratation c'était juste pour pas trop la dessécher quoi... "Non, maintenant on ne met plus de perf d'hydratation". **Avec le 40° dehors avec je me dis je la laisse mourir de soif de tout quoi hein ?** là j'avais pas été satisfaite. Mais bon, après le médecin qui dit "Ah non, moi je me déplace pas pour quelqu'un qui fait pas de chèque". Ça aussi j'ai du mal. **Ben on se dit quand même, voilà, c'est le médecin il a suivi cette dame pendant 40 ans enfin je sais pas combien d'année, ben là oui elle meurt. Oui elle fera pas de chèque mais quand même, nous on fait des toilettes mortuaires, alors qu'on n'est pas payées non plus hein, mais on va jusqu'au bout des choses quoi, hein ?**

- *Ça t'arrive de faire les toilettes ?*

Pas systématiquement. J'ai fait une jeune dame aussi. Voilà elle c'était, c'était avec l'HAD. Par contre **c'était une dame que je connaissais d'avant** et donc les soins se faisaient chez sa maman et au départ, en fait, cette jeune dame elle m'avait dit... Bon, elle savait qu'elle était perdue. Elle avait dit "est-ce que tu m'accompagneras jusqu'au bout, je te force pas mais dis-moi" donc j'avais dit bah oui et du coup la maman quand on sentait que ça allait arriver elle m'avait demandé "mais quand ça va ça va arriver, je voudrais pas que ce soit les pompes funèbres ou l'hôpital qui viennent lui faire la toilette. Est-ce que vous voulez la faire ?" ben **j'ai été la faire en pleine nuit. Alors oui, on n'est pas payé. Oui voilà mais on va pour moi, on va jusqu'au bout.**

- *Là c'était quelqu'un que tu connaissais particulièrement ?*

Ben je la connaissais d'avant, d'avant d'être infirmière, voilà. C'est sûr que c'est pas facile hein... y avait son petit gosse quand c'est arrivé, c'était.. pas évident, mais oui ben je vais jusqu'au bout, donc oui je le ferai quoi. Oui donc les toilettes mortuaires on en fait quelques-unes. C'est pas systématique, ça dépend quand par exemple on sait que la personne va mourir, La famille a déjà pris contact avec les pompes funèbres. Ils les appellent et puis... parce que normalement en fait au niveau des pompes funèbres, il y a des forfaits où tout est inclus, il y a la toilette, y a tout ça donc du coup bah souvent, on

le fait faire par les pompes funèbres quoi. Surtout, bah on est toute seule hein, c'est pas évident d'habiller quelqu'un toute seule hein.

- *Et émotionnellement au moment du décès, comment ... ?*

Ça dépend. Quand c'est, voilà, **c'est une personne âgée que ben que ça se fait progressivement et que voilà. Bon bah voilà, je me dis, voilà c'est mon rôle, ça va.** Après oui quand **c'est des jeunes comme la jeune que je connaissais d'avant, c'est plus difficile et moi là où j'ai plus de mal c'est avec la famille, je vais être... en fait je m'investis trop et du coup ben au moment où ça arrive, que je les vois tous pleurer en larmes et tout ça, j'avoue pour moi c'est difficile.**

- *Qu'est-ce que tu ressens du coup... ?*

Un peu un peu de la tristesse quoi, je les vois pleurer, comme là la jeune y avait son petit gosse. Parce qu'elle est restée consciente jusqu'au bout, sans parler hein, mais elle est restée consciente jusqu'au bout. D'heure en heure il y a avait des pétéchies qui arrivaient, on les voyait à vue d'œil. Voilà donc **au dernier passage, je savais que je ne la reverrai pas 2h après. Elle me fixait, et je lui disais "bon allez je te dis au revoir" tout ça. Et bah du coup, le gamin il a compris quoi, donc il est parti pleurer quoi, donc moi j'ai fait pareil**

- *Avec la famille ?*

Non à part, après c'est plus, bah quand on arrive dans la voiture ou ou voilà, après on passe à d'autres patients après et voilà. Mais sur le moment... Ouais, moi c'est plus, voilà le ... voir, la tristesse de la famille quoi.

- *Parce que là tu avais été présente au moment du décès ?*

Euh ben elle est morte une heure après que je sois passée quoi Donc après ben là la maman m'a rappelé, m'a dit "est-ce que du coup vous faites la toilette comme prévu ? " donc je l'ai faite quoi.

- *Et du coup tu dis que c'était avec les proches que c'était compliqué parce qu'ils sont aussi émotionnels, et cetera, ou... ?*

Oui **moi c'est plus ça, c'est de les voir pleurer, de ouais, de voir leur tristesse qui me rend un peu triste par moment** alors que voilà quand c'est... Puis bon, **ça dépend des affinités qu'on avait au départ avec le patient aussi hein. Mais voilà, après quand c'est plus, voilà une personne âgée qui a fait sa vie, qui bon petit à petit diminue, je suis moins émue on va dire quoi.**

- *Et quand tu disais que tu voyais qu'il y avait des pétéchies, est ce qu'il y a d'autres signes qui te font dire que la fin est proche ?*

Bah ça c'est souvent, c'est une **pause respiratoire, c'est des choses comme ça hein. Quand on voit qu'elles sont plus longues. Voilà et que des gens s'encombrent de plus en plus, on voit le regard vitreux. On se dit, ça va arriver quoi.**

- *Et ça t'arrive à l'aborder avec les proches, est-ce que tu leur en parle... ?*

Ah oui oui oui. Ben je leur ... Parce qu'après les proches ils sont là tout le temps et ils voient tous ces signes hein ? Mais bon bah ouais **je parle avec eux, je leur explique, je leur dis que la fin approche, et qu'il faut passer par les moments comme ça,** c'est comme par exemple, je sais qu'à l'hôpital nous on employait cette expression, Il y a des gens, on le sait que bon, juste avant de mourir,

les gens commencent à se rattraper à des choses. Donc nous on disait, ils attrapent les mouches, quand on se faisait les transmissions entre nous. Bon bah là ouais, elle attrape les mouches alors on savait. Ouais et en fait c'est flagrant hein. Les gens juste avant de mourir, ils attrapent des choses comme s'ils se raccrochent euh... et là on sait que ça c'est que ça va pas tarder quoi. Donc là c'est pareil, quand les familles ils disent mais qu'est-ce qu'il fait, qu'est-ce qu'il fait ? **Bah je leur dis pas qu'il attrape des mouches hein, mais je leur dis Bah Voilà, c'est un des signes. Ou est-ce que psychologiquement ils essaient de se raccrocher à quelque chose ou mais en tout cas ça c'est un signe qu'ils sont en train de partir quoi.**

- *Et donc tu disais au niveau organisationnel globalement c'est compliqué pour toi quand ...*

Alors généralement ouais, c'est un petit peu compliqué parce qu'en temps normal une tournée elle est alors déjà on a aucune tournée les mêmes, du jour au lendemain, ça change tout le temps. Y a nos patients chroniques de tous les jours et y a tous ceux qui se greffent dessus. Les injections, les prises de sang, les machins, donc tous les jours on prépare notre tournée la veille en disant, vers telle heure je vais chez untel, voilà. Et **quand il y a une fin de vie où là il y a par exemple beaucoup de passages. On sait que le passage bah des fois on va prévoir 1/4 d'heure mais des fois ça peut être bien plus long parce que la famille a besoin de parler ou parce que voilà, ça va être long.** Du coup ça nous décale tout le monde et et puis quand ils ont souvent des machines, des pousse-seringue des trucs. Il suffit que ça sonne. La famille nous appelle. **Bah faut retourner du coup ça décale tout le monde, c'est ça qui est un peu stressant.** Voilà parce qu'on peut pas être 24h/24 avec eux, et des fois faire attendre, **Moi je sais que je les fait passer un peu en priorité, si comme la maman de la jeune, elle m'appelait en me disant Bah y a la pompe à morphine qui sonne, je vais pas dire "Ouais Ben je viens dans une heure et demie." Non, moi je finis vite le soin que je fais, j'appelle les autres pour dire "bon je vais être en retard" et c'est vrai que c'est un peu stressant.**

- *Et relationnellement avec les patients, la famille en général... ?*

Ah ben en général ça se passe bien. Après **c'est vrai que c'est tout un contexte à domicile hein, parce que c'est pas que c'est pas que le patient. Parce que oui il y a la famille, il y a le truc tout bête, mais y a des animaux,** les animaux ils comprennent tout donc c'est vrai que bah des fois face à à par exemple quelqu'un qui est malade, un chien, il va être, il peut être un petit peu méfiant vers nous en pensant qu'on va faire du mal à son maître. Par contre le chien il sent la fin de vie, il le sent et c'est flagrant. Donc voilà c'est pareil, **faut se dire bon. Je vais pas repousser le chien, donc ya tout et tout a prendre en compte et. Donc ça n'a rien à voir avec une fin de vie à l'hôpital quoi. Mais bon, après la famille aussi, c'est aussi côté matériel, on n'a pas tout le confort qu'on peut avoir à l'hôpital, Du personnel pour retourner, la clim... Non, on n'a pas tout ça, donc des fois on fait un peu comme on peut quoi.**

- *Et justement là tu disais à l'hôpital il y a toute une équipe, et caetera, en ville à domicile, il y a quand même en général une équipe un peu avec le médecin. S'il y a d'autres auxiliaires, d'autres intervenants...*

C'est pas évident à mettre en place. Ouais c'est pas évident parce qu'en fait bah moi par exemple je travaille toute seule donc les médecins on n'arrive pas à les joindre c'est "Bah je passerai dans 2 jours" donc voilà et si j'ai besoin d'aide pour retourner quelqu'un ou tout ça ? Et Ben après les auxiliaires de vie ça fait partie des ADMR et elles ont beaucoup de difficultés, parce que c'est compliqué leur gestion et et du coup elles ont pas forcément quelqu'un qui peut être disponible tout de suite pour moi quoi hein donc ? Et puis comme j'ai jamais les mêmes

horaires, j'ai jamais les mêmes tournées. C'est difficile aussi pour moi par exemple de dire "Bah voilà je serai chez le patient à 10h00 pile donc faut que l'aide-soignante vienne", si elle vient ouais mais moi je suis pas forcément là parce que j'aurais pris plus de temps à faire... parce que j'arrive pas à poser un cathéter chez quelqu'un ou donc c'est difficile quand même. Ceux qui ont vraiment une équipe ? Ouais, **moi je travaille toute seule donc euh souvent je me débrouille toute seule.**

- *T'as pas l'impression d'avoir une équipe...*

Non et c'est pour ça que j'apprécie **quand on fait avec l'HAD parce que là au moins si ya une difficulté s'il y a quelque chose, je peux appeler, je peux avoir quelque chose.** Alors que si je fais avec le médecin de ville, j'ai rien je me débrouille toute seule.

- *Et du coup t'as l'impression que c'est quoi ton rôle dans dans ces situations ? avec l'HAD ou non hein ?*

Bah assez. Bah voilà, à la fois on va dire **je suis la technicienne entre guillemets parce que c'est moi qui viens faire les actes mais il y a vraiment le rôle relationnel, le rôle de faire le lien entre tout le monde, entre l'hôpital, la famille**, moi bah c'est moi qui appelle l'hôpital en disant il est pas bien soulagé ou et du coup il y a ce côté-là où je me dis "Ouais l'infirmière libérale elle a bien son rôle" parce que c'est elle qui va, qui va lier tout le monde et dire ou si par exemple la famille a une difficulté, c'est moi qui vais appeler l'hôpital. Bon bah la famille voudrait voir le psychologue ou voilà donc y a ce côté relationnel ou on avec tout le lien avec tout le monde.

- *Ouais, vous êtes plusieurs à le dire... Ok, donc juste avec les proches, tu disais qu'il y avait quasiment jamais de problème....*

Ah non non, jamais, dans mes expériences, j'ai jamais eu de problème. Après **voilà les fins de vie à domicile, ça se fait pas du jour au lendemain, les familles sont quand même au courant.**

- *Tu veux dire qu'elles sont déjà un peu préparées ... ?*

Ouais elles sont un petit peu préparées, de toute façon, Alors normalement, au niveau de la loi, alors nous on le fait pas hein, on est tenu de faire un dossier de soin et sur le dossier de soin, **ya un moment, où le médecin référent doit lui marquer "soin palliatif", tant qu'il l'a pas noté, ça veut dire que la personne elle n'est pas encore en soins palliatifs. Mais une fois que c'est décidé, que c'est noté sur le dossier, la famille est prévenue, tout le monde est au courant et là. Et puis généralement le médecin rencontre la famille et leur explique.** Voilà voilà, on le laisse à la maison parce que son souhait c'est de mourir à la maison et que bah ça va un peu se passer comme ci comme ça, mais bon je te dis avec les médecins de *****, c'est difficile. **C'est compliqué, c'est ni par téléphone, on appelle, tous, ils ont leur conjoint qui sont en fait leur secrétaire, on se fait envoyer balader par les conjoints, les SMS, y'en a aucun qui sait répondre. Alors des fois, je me dis s'ils sont en consultation, moi je vais pas les déranger. J'envoie un petit SMS, ben non ils les lisent même pas. Du coup une fin de vie sans que le médecin, soit là, on peut pas faire du bon boulot quoi.** Les gens ils sont quand même vachement douloureux. Ils s'encombrent tout de suite donc du coup bah faut des produits quoi et nous on peut pas claquer des doigts et les avoir quoi.

- *Ça c'est plutôt le rôle du médecin qui ...*

Bah oui logiquement oui **le médecin doit dire "ouais bah là on va augmenter les doses, on va mettre tout ce qu'il faut"** mais souvent y'a pas quoi. Alors qu'avec l'HAD, Ben ça va beaucoup mieux.

- *Ça peut bien se passer, avec les médecins aussi....*

Mais oui, et **comme beaucoup de prise en charge c'est pas que des fins de vie hein, les prises en charges chroniques et tout ça, moi personnellement je me disais, super y'a des nouveaux médecins qui arrivent, il seront peut-être plus joignables. Des médecins où y'a une coordination entre eux et nous. Parce que le médecin il suit son patient, il va prescrire les trucs. Moi je vais faire les soins, mais qu'on qu'on ait un... puis qu'on se connaisse déjà, qu'on bosse ensemble pour le même patient, donc au moins y a un suivi aussi, si y a un souci, l'infirmière elle appelle le médecin.** Alors que là on a aucun contact avec les médecins C'est euh pfff... Donc c'est pas que pour les fins de vie, donc vivement qu'ils partent tous à la retraite. (rire)

- *Est-ce que t'as l'impression que ton histoire personnelle, ton vécu personnel, ça influe un peu ta manière de travailler ou de prendre en charge ces patients ?*

Ben j'essaie de vachement mettre une séparation hein. La vie privée et le boulot. Mais c'est vrai que ben par exemple, **moi j'ai eu des décès personnels et du coup bah je me dis aussi que j'ai pas envie que, je me dis si c'était mon proche, je veux pas qu'il souffre, je veux pas qu'il...** parce que bon, quand on les voit s'encombrer, **ça peut être franchement angoissant**, ils sont comme ça (mime l'encombrement, nda), alors qu'on sait qu'il existe des produits pour apaiser, ça va pas enlever complètement mais ça va les apaiser, si on les sens super angoissés, il y a de l'hypnovel ou des trucs comme ça pour les détendre et **je te dis ça s'est bien passé pour mes proches, je veux que ça se passe pareil pour les gens que j'ai suivi quoi. Et après y a toujours un petit peu des petits rappels avec la vie privée par moment, on peut pas non plus mettre une barrière fixe quoi.**

- *Et est-ce que du coup à l'inverse, ton travail, ta vie professionnelle ça impacte ou ça empiète sur ta vie privée ?*

Sur ma vie privée ? non ça, j'arrive à ... et **ben en fait, je sais que j'aurais pas été capable de faire un truc, c'est pour ça que je l'ai pas fait : à la base je voulais être puéricultrice et pendant mes études je suis passée en onco pédiatrique donc j'ai vu des enfants mourir et là je me suis dit non je...** bah j'étais toute jeune hein mais même maintenant en ayant vieilli, je me dis que je serais pas capable de travailler dans des services comme ça. L'onco adultes, oui, pédiatrique, je ne ferai pas et tout ce qui est fin de vie, tout ça chez l'enfant, je me dis j'en serais malade, et du coup, là j'ai su mettre une barrière en disant je vais pas faire puer' parce que je sais que ça me boufferait ma vie privée, donc je peux pas. Donc je suis restée infirmière

- *Et tu n'as jamais eu de situation de fin de vie d'enfant ?*

Non, heureusement, parce que souvent la famille, c'est dur à gérer. Les voir tous pleurer... Voilà autant les soins techniques chez l'enfant, ça va pas du tout me gêner hein. Ma fille elle était préma si j'avais dû moi lui poser ses cathéters dans la tête, j'aurais fait, le soin technique me fait pas peur du tout. Par contre quand il y a des fins de vie qu'il faut débrancher des machines, des trucs comme ça, chez l'enfant je pourrais pas.

- *Donc globalement t'as pas de problème ou trop de difficultés entre guillemets pour ces prises en charge, mais en ayant mis tes limites.*

Voilà. Après c'est sûr que si maintenant on m'appelait, quelqu'un que je connais m'appelle pour une famille d'enfants et il y a un gamin de 5 ans et que je connais et tout. Bah **un peu par respect pour la personne si je les connais, si on me demande de prendre en charge l'enfant, je le ferais, mais je**

sais que ça va me bouffer parce que parce que **c'est un enfant et que pour moi c'est pas logique quoi**, enfin c'est voilà et du coup j'aurais dû mal à pas à pas montrer un peu mes émotions.

- *Et tout à l'heure, tu parlais d'un patient qui avait une cinquantaine d'années, le fait qu'il ait ton âge, qu'il soit quand même jeune...*

Je le connaissais d'avant, mais en fait pour lui, en fait, c'était clair, il le savait. Et du coup, il avait demandé que ça se passe à la maison. Les, les enfants et sa femme étaient super et du coup en fait ça s'est tout fait naturellement et du coup non ça...

- *Ça t'a pas mis en difficulté plus que ça...*

Non non et pourtant, la femme tout de suite, alors c'est vrai que normalement il faut pas hein, sa femme a tout de suite voulu rentrer dans le tutoiement donc après c'est dur de mettre des barrières hein mais du coup non comme... **puis lui il en parlait ouvertement, il disait comment il voulait mourir et ça s'est passé comme il voulait.**

Donc du coup Non, j'ai pas été euh, **ça m'a pas attristée quoi, parce que c'était. Ouais, la logique, la suite quoi.**

- *Plus la pédiatrie, hors de question après les...*

Alors j'adore faire les soins sur les petits mais pas quand il y a une fin de vie.

La pédiatrie c'est lourd hein, pendant un stage de 4 semaines, j'ai vu 5 enfants mourir hein, c'était de l'onco, j'avais 19 ans. Ouais, c'est déjà, pas facile hein.

- *C'est vrai qu'avec des enfants...*

J'avais demandé justement, l'oncologie, c'est une famille, tout le monde se tutoie, les infirmières, les puer' et puis les parents, tout le monde s'appelle par le prénom et ils font tout tous ensemble, par exemple ceux qui vont en hôpital de jour et tout ça. Et c'est une famille, quand y a un anniversaire, il y a tous les autres, même les anciens malades qui reviennent. Et en fait bah on m'expliquait, quand y'en a un qui va mourir, bah c'est pareil la puer' elle va dire à tous les autres copains et tout. Et je leur dis "Comment vous faites pour tenir, parce qu'on peut pas, quand vous avez suivi depuis 2 ans, un gamin et puis qu'il décède, vous pouvez par rentrer chez vous et penser à autre chose quoi". Et ben y'en a 2, une m'a dit que ça lui avait bouffé sa vie privée justement et qu'elle avait divorcé et puis parce que, quand elle rentrait chez elle, elle supportait pas que ses gosses pleurent pour une petite chose quoi. Et du coup elle était toujours un peu sur les nerfs et l'autre elle me disait ce qui l'a fait tenir, c'est ceux qui s'en sortaient justement et qui revenait des années plus tard et tout ça mais que ouais ça ça l'avait pas mal changé son caractère et ça l'avait pas mal rongée quand même. Et moi j'ai dit non, je peux pas faire ça.

- *Et du coup, est-ce que t'as eu besoin de mettre des choses en place pour décharger, pour en discuter, pour te changer les idées ?*

Non, parce que bon, voilà quoi, je me dis, **voilà mon boulot, c'est mon boulot, je donne tout pendant mon boulot et quand c'est fini, Ben je passe à autre chose à ma vie privée.**

- *Et ça, ça se fait facilement.*

Ouais, avec les années, on y arrive (rire)

- *Du coup avec Marie on a fait l'hypothèse que les derniers instants, avant le décès ça jouait sur le vécu final des proches ou des soignants, qu'est-ce que t'en penses ?*

Le vécu final ?

- *Le ressenti final, En fait, ce que tu retiens globalement, de la prise en charge, de la fin de vie que tu as suivi.*

Ce que je retiens, moi... ben je me dis que c'est mon boulot. Je veux accompagner quelqu'un jusqu'au bout, si ça se passe très bien et ben j'ai, on va dire, un sentiment de satisfaction entre guillemet hein. Voilà, et par contre oui, je suis frustrée si je vois que bah ça s'est pas fait comme euh... ça aurait dû se faire.

- *Et si par exemple, une fin de vie se passe bien au dernier moment, on perd un peu le contrôle ou ya une hospitalisation, je sais pas si c'est quelque chose qui t'est déjà arrivée...*

Ah oui oui, c'est déjà arrivé.

- *Est-ce que si voilà, si à la fin il y a justement dans ces derniers moments-là il y a des imprévus ou des choses qui se passent, est-ce que t'as l'impression que ça va jouer sur... ?*

Bah là par exemple là y a pas longtemps en juillet. Moi j'avais un Monsieur, bon c'était pas prévu, hein ce Monsieur. Il avait surtout des problèmes cardiaques, voilà moi j'allais pour ses médicaments des prises de sang, trucs comme ça. Et puis début juillet je crois, il a fait un scanner, pourtant il en faisait régulièrement, il a fait un scanner qui lui a dit qu'il avait une grosse tumeur au niveau du poumon, qu'il avait une multiples métastases dans le cerveau, dans le foie et au niveau du médiastin. Donc en gros, il a compris que ça ce serait ... Voilà. Et il est revenu chez lui. Et il avait été hospitalisé 2 jours au moment où on lui annonçait ça, il m'a dit "Ouais, de toute façon je vais crever, mais de toute façon, il est hors de question que je meurs à l'hôpital, je veux mourir chez moi". Bon et puis sa femme m'avait pris à part. Elle m'a dit, parce que c'est pareil, c'est une dame que je connais depuis longtemps, elle me dit "est ce que vous acceptez de faire la fin de vie à domicile, comment ça se passe ?"

Donc je lui ai expliqué que l'idéal c'est avec l'HAD parce que au moins on a une équipe, jour et nuit et elle me dit bon d'accord et tout et en fait il est tombé je crois, il s'est retrouvé à l'hôpital et 24 h après il était mort. Donc là c'est vrai que j'ai revu sa femme et qui est complètement désemparée parce qu'entre l'annonce du diagnostic et le décès, y a même pas eu 15 jours je crois hein. Et du coup **elle est hyper déçue que ça se soit pas fait à la maison tout ça. Et je lui dis Bah moi aussi mon patient j'aurais pas aimé qu'il meurt comme ça brutalement. Oui j'étais d'accord pour vous accompagner jusqu'au bout. Ça a pas pu se faire, oui, c'est un peu frustrant, mais bon. On fait comme on peut ? Et puis le patient il a pas choisi que ça se passe comme ça donc mais je pense que lui quand il s'est senti partir le monsieur, Ouais il a eu, il a dû se dire en gros merde, je suis en train de mourir et je suis pas chez moi quoi hein ?**

- *Après les décès à la maison, c'est pas toujours faisable non plus.*

Ah oui oui, C'est vrai que c'est clair. **Bon pour les familles, c'est hyper long quand même à la maison, c'est hyper long hein, parce qu'ils sont debout jour et nuit, parce qu'il y a toujours quelque chose, parce que ouais, ils ont enfin Ben rapidement ils ont la langue toute rôtie, donc toutes les 5 Min, faut leur humidifier la bouche, faut... il y en a qui sont très très très demandeurs parce que justement ils sont angoissés. Pour les familles, c'est super lourd. Voilà, moi je me dis, **je sais pas****

comment je réagirai quand ce sera mes parents, mais si par exemple mes parents voulaient mourir à leur domicile, je me dis je sais pas si je leur dirai "ouais on fait ça et moi je vais vous prendre en charge et tout parce que c'est hyper hyper lourd...

- *Après, effectivement pour les proches, c'est toujours un peu compliqué. Après si on arrive à bien étoffer une équipe, à bien entourer...*

Voilà si y a du monde puis qu'on leur explique, Ben comme quand ils attrapent les mouches, là on leur dit ça fait partie de... c'est, c'est normal que c'est une étape avant la mort où les gens font ça et **après bon les gens ils paniquent moins quoi ?** Parce que c'est vrai que par contre y'en a qui paniquent pour tout parce que y en a qui chronomètrent les pauses respiratoires. Et dès qu'il y a une pause un peu plus longue, ben ils vont tout de suite appeler hein. Il fait une pause de 20 secondes ouais, on sait que les pauses sont de plus en plus longues et voilà. **Après ça il faut bien leur expliquer quoi...**

Mais voilà, moi gérer une fin de vie, ça me dérange pas, c'est juste que j'aime avoir les moyens de le faire. Une équipe derrière, du vrai matériel comme il faut qui marche parce que c'est pareil en ville, en matériel on n'a pas grand-chose. Et quand c'est juste un prestataire, qui amène une machine et puis que ben en pleine nuit, la machine elle marche pas, c'est compliqué quoi donc. Avec l'hôpital derrière, on sait que même s'il y avait vraiment une grosse panne de machine et ils vous en amènent une autre, 1h après quoi.

- Ok, je vérifie juste, si j'ai fait le tour de mes questions. Est-ce que t'as déjà assisté à un décès ou pas ? Est-ce que ça t'a marqué ?

Non parce que pas voilà, parce que c'était prévu. J'ai jamais assisté à décès subi. Par contre quelqu'un qui vraiment aurait été dans ma clientèle qui aurait fait un arrêt cardiaque devant moi, un truc. **Comme ça, non mais mais après c'était tous les décès qui étaient prévus donc.**

- *Ok, ça t'arrive souvent d'être là ?*

Pas souvent hein, parce qu'on n'a pas non plus des décès tous les jours, mais c'est déjà arrivé oui.

- *Et après le décès du coup, t'as rapidement dit que tu revoyais parfois un peu les proches... ?*

**** c'est petit donc bah les gens sont d'ici, on se recroise dans la rue et voilà et **souvent les gens remercient de comment ça s'est passé et ils ont besoin d'en parler.**

- *Et toi aussi, ça te fait du bien d'en reparler où ?*

Ben moi bah voilà, le patient est mort, c'était mon boulot. Voilà je suis passée à autre chose mais que la famille en reparle et que la famille dise "Bah on vous remercie de ce que vous avez fait. Il est parti, il était soulagé" machin; Ben c'est un peu gratifiant quoi. C'est on se dit Bah voilà j'ai fait mon boulot comme je devais quoi.

- *Et après le décès, tu participes enfin, tu veux ce que tu vas aux enterrements ?*

Alors au tout début où j'étais libérale, je l'ai fait, j'avais une dame quelque temps, en plus pas loin de chez moi. Voilà, elle est décédée. **Comme j'avais 3 passages par jour chez elle que je connaissais bien la famille et tout ça, je me suis dit c'est normal que j'aille à l'enterrement. Et après j'ai discuté avec plusieurs de mes collègues libéraux qui m'ont dit "on n'a rien à faire dans les enterrements, nous, on est là pour soigner des gens vivants. Une fois que c'est fini, c'est à la**

famille. L'enterrement, c'est quelque chose de privé, donc t'as rien à y faire". Donc moi bah du coup je me disais bon ben ouais ben j'y vais pas parce que voilà mais en plus ça dépend de l'affinité qu'on a avec les familles.

Mais là je vois par exemple, c'est quand, la semaine dernière je suis allée à un enterrement d'un monsieur que je connaissais, c'était pas un patient hein. Et Ben j'ai vu quand on écrit sur le livre de condoléance là, et Ben il y avait marqué des condoléances tout ça. Et c'était marqué "l'équipe infirmière", et je me suis dit, ben pourtant y'en a quand même qui y vont quoi hein ? Après je pense que ça dépend de l'affinité qu'on avait aussi. Ouais, ya des gens avec qui on est plus proche, on a été plus... pas copain copine, mais voilà. Je pense que quand c'est un peu plus des jeunes et que voilà, on a été plus proche de la famille et on s'est plus donné je dirais après quand c'est plus une personne âgée. Ben voilà, c'était prévu. j'irai peut être moins.

- *Et du coup ça t'arrive quand même d'y aller un peu ?*

Ca m'est arrivé avec quelques-uns, mais bon après c'est pareil, généralement les enterrements c'est le matin ici et je travaille (rire) de toute façon voilà et **après par contre ça m'arrive d'envoyer un petit mot. Bah ouais, parce que je me dis en même temps, Ben voilà, on va pas dire bah voilà c'est fini point stop. Les infirmiers pouf ils disparaissent, on envoie un petit mot pas d'au revoir mais pour dire Bah voilà mes condoléances, Un petit mot de clôture, on va dire quoi, donc voilà**

- *OK et Ben je pense que c'est j'ai fait le tour à peu près de mes questions. Je sais pas si d'autres avaient d'autres choses à ajouter...*

Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“ **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. ”