

LISTE DES ABREVIATIONS

BAC + (x) : Baccalauréat + x années d'études supérieures
CASSPA : Coordination de l'accompagnement en soins palliatifs angevine
CCNE : Comité consultatif national d'éthique
DES : Diplôme d'études spécialisées
DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaire
DGES : Direction générale de l'enseignement supérieur
DGS : Direction générale de la santé
DU/DIU : Diplôme universitaire/Diplôme interuniversitaire
ECN : Examen classant national
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
E(x) : Entretien de groupe x
FMC : Formation médicale continue
HAD : Hospitalisation à domicile
IFOP : Institut français de l'opinion publique
IMGA : Syndicat des internes de médecine générale d'Angers
JALMALV : Association Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP : Lits identifiés soins palliatifs
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONFV : Observatoire national de la fin de vie
PMI : Protection maternelle et infantile
p(x) : Page x
SASPAS : Stage ambulatoire de soins primaires supervisé autonome
SFAP : Société française de soins palliatifs
USP : Unité de soins palliatifs

PLAN

CONTEXTE

Définitions

Historique

Formation actuelle

INTRODUCTION

METHODE

RESULTATS

Besoins pour pouvoir accompagner une fin de vie à domicile

Conditions favorables

Compétences nécessaires

Obstacles à l'accompagnement

La peur de la mort et des difficultés liées à celle-ci

L'importante disponibilité

L'indisponibilité locale

La faible rentabilité

Le suivi discontinu du malade

Un changement de perception de la fin de vie

La mésentente entre soignants

Des différents types de fin de vie

Un manque d'expérience

Expérience et ressenti en accompagnement de fin de vie à domicile

L'expérience

Le ressenti

Sont-ils prêts à accompagner une fin de vie à domicile ?

Formation : état actuel et propositions d'amélioration

État actuel

Propositions d'amélioration

DISCUSSION

À propos de la méthode

À propos des résultats

Le contexte des soins palliatifs ambulatoires

L'obstacle financier

Les inégalités territoriales

Le besoin de conditions idéales pour le médecin

L'importance de l'accompagnant

La disponibilité du médecin nécessaire

Le suivi discontinu du malade

L'évolution de la perception sur la fin de vie

Les compétences pour les soins palliatifs

L'état actuel de la formation en soins palliatifs

Propositions d'amélioration de la formation initiale

L'expérience à avoir

Un espoir d'évolution

CONCLUSION

RESUME

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANNEXES

CONTEXTE

81% des Français préféreraient finir leur vie à domicile, selon un sondage IFOP réalisé en 2010 par l'Observatoire national de fin de vie (ONFV). 58% considèrent que l'hôpital n'est pas un lieu adapté pour mourir. Cependant seuls 26,8% des décès surviennent à domicile. Ce pourcentage est stable, voire légèrement en baisse depuis 1990 [1].

Pourrions-nous inverser cela en préparant mieux les soignants, notamment les médecins ambulatoires ?

La fin de vie suscite beaucoup d'intérêt ces derniers temps. La loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti », souvent mal connue du public et des médecins, a été récemment en cours de réévaluation. D'abord avec le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie dit « *rapport Sicard* », l'importance d'appliquer les lois en vigueur, avant d'en créer des nouvelles, a été soulignée [2]. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a examiné également le débat sur l'euthanasie. Il précise la nécessité de discuter de la fin de vie avec les soignants, le malade et son entourage, de valoriser les directives anticipées, de privilégier la fin de vie à domicile et de développer la formation médicale. À propos du suicide assisté, il est majoritairement contre [3].

Définitions

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les soins palliatifs sont des soins donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. Cela désigne la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Ces soins palliatifs, ou d'accompagnement, ont pour but d'améliorer la qualité de vie de ces malades et de leur entourage. Ils sont faits pour prévenir et soulager la souffrance, qu'elle soit physique, psychique, sociale et spirituelle. Mais ils servent aussi à sauvegarder la dignité du malade et à soutenir son entourage dans l'accompagnement puis le deuil. Cependant, ils ne sont faits ni pour précipiter ni pour retarder la mort [4] [5] [6] [7] [8].

D'après la loi n° 99-477 de 1999 sur les droits de la personne malade et des usagers du système de santé, tout malade, qui en a besoin, a le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement [9].

Une précision importante en accompagnement de fin de vie est faite avec la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005. Elle autorise l'administration d'un traitement, ayant pour but de soulager la souffrance du malade, mais qui peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie. Cela se fera après information du malade, de la personne de confiance, de la famille ou le cas échéant, d'un proche. Cette décision se fera de façon collégiale. Tout devra être inscrit dans le dossier médical [10].

Historique

Les soins palliatifs se sont beaucoup développés depuis une trentaine d'années [11] [12] [13] [14] [15].

Tout d'abord, il y a eu la création de l'association Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie (JALMALV) en 1983, puis du comité consultatif d'éthique médical en 1984.

Ensuite, les soins palliatifs ont été officialisés par la circulaire du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette même année, la première unité de soins palliatifs a été créée à Paris.

En 1989, les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont mises en place.

En janvier 1990, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) voit le jour. Et dans la même année, le premier Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs arrive en France.

La loi du 31 juillet 1991 officialise la mission de soins palliatifs de tout établissement de santé ; et permet la reconnaissance de l'Hospitalisation À Domicile.

La formation a évolué avec le circulaire DGES/DGS n°15 du 9 mai 1995, qui ajoute les soins palliatifs aux premier et deuxième cycles d'études médicales. Le plan triennal entre 1999 et 2001 continue sur la même lancée.

La loi du 9 juin 1999 garantit le droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie.

Le plan « cancer » de 2003 poursuit l'amélioration des soins palliatifs et de l'accompagnement.

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et la fin de vie, est une avancée légale considérable pour les soins palliatifs.

Le programme de développement des soins palliatifs entre 2008 et 2012 a permis de développer la formation et de favoriser la fin de vie à domicile, notamment avec la loi du 2 mars 2011, permettant l'attribution d'allocation journalière pour accompagner un proche à domicile.

La loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, continue l'amélioration de la formation.

Formation actuelle

La formation en soins palliatifs est dispensée durant toutes les études médicales.

Elle commence avec l'étude du module 6 : « douleur et soins palliatifs », durant le deuxième cycle [16] [17]. Cependant le nombre d'heures est à déterminer par la faculté de médecine. L'apprentissage de cet enseignement est donc différent selon la faculté, où l'on étudie, en termes de durée et de contenu.

Ensuite, pendant le troisième cycle, les étudiants travaillent à temps plein au niveau clinique. Les stages hospitaliers et ambulatoires à honorer de façon quotidienne laissent moins de temps à consacrer aux cours théoriques et aux recherches personnelles. De plus, les enseignements sont choisis selon les centres d'intérêt de l'étudiant car tous les cours ne sont plus obligatoires. Il faut réaliser un certain nombre de cours théoriques sur tout le troisième cycle, peu importe le choix. Le nombre de places pour y assister est d'ailleurs restreint.

Il est possible de choisir de suivre le Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires de douleur et soins palliatifs. Il nécessite d'effectuer deux ans de cours théoriques et de stages pratiques spécialisés dans ce domaine, dont un an après la fin du Diplôme d'Études Spécialisées de médecine générale [18]. Il se terminera par la rédaction d'un mémoire pour l'obtention du diplôme. Toutefois le nombre de places y est très restreint.

Après la formation initiale, il est possible de suivre des formations continues. Il y a le Diplôme Universitaire (ou Inter Universitaire) de soins palliatifs et d'accompagnement. C'est un diplôme, en

2 ans, ouvert à tous les professionnels de santé, qui travaillent auprès de malades en soins palliatifs ou qui souhaitent y travailler [19]. Comme tout diplôme universitaire, il nécessite du temps de présence important : cours théoriques et stages pratiques, ainsi que du temps de travail personnel : recherches bibliographiques, mémoire de fin d'études. Il mobilise des ressources financières : il faut payer une inscription universitaire au diplôme et moduler son emploi du temps. Cela signifie qu'il y aura peu ou pas d'apport financier pour pouvoir assurer le temps de présence aux cours théoriques et aux stages pratiques.

Il y a aussi des formations continues organisées par des hôpitaux, des universités ou des groupes de paires, qui sont plus faciles d'accès. Cela nécessite quand même du temps en dehors du travail et un apport financier. Il y a même des formations continues organisées par des organismes de formation, sur quelques jours à plusieurs mois ; cela nécessite encore du temps, du déplacement à divers endroits du pays et cela coûte très cher (de 1200 à 2000 euros en moyenne). De plus, le contenu et la reconnaissance au niveau national sont inconnus à l'avance.

Cependant, tous les médecins généralistes ne vont pas participer à ces formations complémentaires. Elles concerneront les personnes qui voudront travailler principalement dans ce domaine et celles qui seront particulièrement motivées à combler leurs lacunes.

À un moment ou à un autre, ils seront confrontés à un accompagnement de fin de vie à domicile. Ils devront choisir entre continuer à accompagner ces malades ou les confier à une structure hospitalière de soins palliatifs. S'ils sont insuffisamment préparés, les médecins généralistes ambulatoires pourraient éprouver des difficultés à réaliser cet accompagnement. Celles-ci pourraient expliquer que la plupart des malades en fin de vie sont adressés en structure hospitalière au lieu de rester à domicile. C'est pour cela qu'il faudrait trouver le moyen de mieux sensibiliser les étudiants de médecine générale pour qu'ils soient plus à l'aise lors d'accompagnement de fin de vie à domicile. Ainsi il serait plus facile de favoriser ces accompagnements, à chaque fois que ce sera possible. Cela permettrait peut-être de limiter l'envoi de mourants vers les structures hospitalières, qui ne sont pas toutes adaptées, d'autant plus que les unités de soins palliatifs sont débordées et peu extensibles en places [1] [20].

INTRODUCTION

L'accompagnement de fin de vie à domicile est un sujet qui mérite de l'intérêt. Il est important pour la structure familiale car il permet de préserver un certain confort et de la dignité. C'est aussi appréciable pour les structures de santé sur le plan financier et de l'organisation.

Selon l'Observatoire national de fin de vie, quatre personnes sur cinq préféreraient finir leur vie à domicile mais seule une sur quatre y meurt.

En plus de ce constat, lors d'échanges avec d'autres étudiants de fin de formation, un embarras général et des difficultés d'ordre technique et relationnel ont été identifiées au cours de rencontres avec des malades en fin de vie à leur domicile.

Ces discussions ont suscité une réflexion à propos de la formation en soins palliatifs durant les études médicales. Des lacunes dans celle-ci pourraient jouer un rôle dans le faible nombre d'accompagnements de fin de vie réalisés à domicile. Effectivement, un médecin insuffisamment formé peut être mal à l'aise, donc il privilégiera sans doute un accompagnement en structure hospitalière. En améliorant la formation initiale, il est probable que l'accompagnement se fasse plus facilement au domicile.

Cette étude a pour but de recueillir le ressenti des étudiants de dernière année de médecine générale, se destinant plutôt à de la médecine ambulatoire, sur l'accompagnement de fin de vie à domicile. Plus précisément, l'intérêt est de savoir s'ils se sentent assez bien préparés à le réaliser. Leurs besoins en termes de formation initiale à travers quelques propositions sont également attendus.

Le choix de l'entretien de groupe pour trouver une solution à cette réflexion paraît convenir.

METHODE

La méthode qualitative par observation directe avec la technique de l'entretien de groupe « *focus group* » a été choisie. Elle permet de rencontrer directement les participants et d'évaluer de façon plus globale leur ressenti, ce qui est plus difficile à codifier avec un questionnaire. Elle permet également d'avoir une dynamique de groupe et de confronter directement les idées des participants. Cette approche paraissait donc la plus adaptée pour répondre à la question d'étude.

Le choix de l'échantillon s'est fait en fonction du problème posé par l'étude et de la méthode utilisée. Ce sont les étudiants de dernière année de médecine générale de l'université d'Angers effectuant leur stage ambulatoire de soins primaires supervisé autonome (SASPAS) qui ont été retenus. Cette population était intéressante car tous effectuaient un stage semblable. Ils se connaissaient un peu car ils avaient un cours commun d'échange de pratique presque hebdomadaire, ce qui a pu faciliter la réunion de ceux-ci. Le choix du stage ambulatoire a pu réunir des personnes s'orientant principalement vers de la médecine générale ambulatoire. L'échantillon était homogène car les étudiants étaient tous en médecine générale et effectuaient leur stage ambulatoire de niveau supérieur en dernière année. Néanmoins ils n'allaient pas tous exercer la médecine générale ambulatoire.

Le recrutement des participants s'est fait sur la base du volontariat de juin à octobre 2012. Des enseignants de médecine générale de la faculté de médecine d'Angers ont été sollicités pour l'animation des entretiens de groupe. En effet, ils savent comment gérer des groupes d'étudiants et comment leur parler. Ils ont également certaines connaissances théoriques dans tous les domaines de la médecine générale, y compris l'accompagnement de fin de vie. L'observation s'est imposée à moi pour être au plus près de l'étude et recueillir les attitudes et expressions des participants ainsi que l'ambiance générale du groupe. Une annonce du projet de thèse avait été faite aux participants pendant un cours obligatoire.

La population étant restreinte, il a été défini deux groupes. Il y avait un groupe de six étudiants et un autre de huit, qui ont été différents pour pouvoir élargir les données. Cela a été défini selon les règles de l'entretien de groupe, soit entre six et douze participants, pour que tout le monde puisse avoir la parole et qu'il y ait assez de participants pour pouvoir confronter différentes idées.

Le premier entretien s'est déroulé le 31 août et le deuxième le 26 octobre 2012 à la faculté de médecine d'Angers. C'est un endroit neutre et connu des différents participants. Les dates avaient été prévues un jour de formation pour favoriser la disponibilité de chacun. Les entretiens ont duré respectivement une heure vingt-huit minutes et cinquante-deux minutes trente.

L'animateur a été différent pour chacun des deux entretiens à cause d'un problème de disponibilité.

Un guide d'entretien, composé de six questions, a été rédigé à partir de données bibliographiques et de l'interrogation posée par l'étude. Il explorait la conception des participants de l'accompagnement de la fin de vie à domicile, leur avis sur la dominance de celui-ci en structure hospitalière, les connaissances et compétences requises pour l'effectuer, leurs expériences personnelles, leur sentiment de pouvoir ou non le faire, et leurs idées pour améliorer la formation initiale. À la fin de celui-ci, ces étudiants ont dû remplir un questionnaire de renseignements, concernant leur formation médicale sur les soins palliatifs et leur orientation professionnelle.

Les entretiens ont été intégralement enregistrés avec enregistreur audio après accord des

participants. Les enregistrements ont été retranscrits entièrement. Les réactions et l'ambiance des groupes ont été intégrées à la retranscription.
L'analyse a été faite à la suite des deux entretiens par codage manuel, de façon inductive, à partir des données du verbatim.

RESULTATS

La population d'étude est composée de six femmes et huit hommes, entre 26 et 29 ans, originaires de sept universités différentes. Une très large majorité des participants finissait leur dernier stage d'études médicales et se destinait à un exercice ambulatoire strict.

L'analyse des entretiens a permis de distinguer quatre parties : les besoins du médecin généraliste pour pouvoir accompagner correctement une fin de vie à domicile, les obstacles au bon fonctionnement de celui-ci, l'expérience dans ce domaine, l'appréciation de la formation actuelle et les idées pour améliorer celle-ci.

Besoins pour pouvoir accompagner une fin de vie à domicile

Conditions favorables

Les participants de l'étude ont évoqué qu'il y avait certaines conditions pour préserver le maintien du malade à domicile. Il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance du réseau de soins palliatifs, avec lequel il est possible de collaborer. Il faut au minimum une infirmière et une auxiliaire de vie (pour la toilette, le ménage, les repas). Mais il peut y avoir une multitude d'autres intervenants, tels que des kinésithérapeutes, des spécialistes hospitaliers, des soignants de l'hospitalisation à domicile (HAD). L'accompagnement ne peut se faire seul : *ce n'est jamais tout seul (E1;p1)*. Il faut que ces intervenants soient disponibles. Il semble indispensable qu'il y ait toujours un accompagnant disponible : *c'est impossible de...le prendre en charge, pour une fin de vie...si y a pas d'entourage (E2;p3)*.

Compétences nécessaires

Il faudrait des compétences d'organisation, de relation ainsi que des aptitudes techniques.

Compétences d'organisation

Savoir coordonner, travailler en groupe et organiser les soins

Les étudiants interrogés ont exprimé que le médecin généraliste doit gérer les différents intervenants soignants et organiser au besoin des réunions de coordination. Certains se disaient même prêts à réaliser celles-ci à l'hôpital : *on devrait se réunir à l'hôpital avec le médecin traitant (E1;p3)*. Cela nécessite d'être au centre de la prise en charge et de gérer de façon globale la situation. Pour l'organisation des soins, certains ont même proposé de réaliser une liste de tâches à effectuer pour ne rien oublier : *il y a les douze points à checker pour les soins palliatifs[...]pour être sûr que t'oublies rien (E1;p6)*.

Pouvoir anticiper

Cette capacité permet, selon les étudiants, d'éviter les événements indésirables, pouvant amener de la panique, que ce soit chez le malade, son entourage et même les soignants. Il semble important de rédiger la conduite à tenir pour le cas, où ces événements arriveraient : *consignes anticipées sur les choses les plus évidentes qui peuvent arriver (E1;p2)*. Cette pratique permet de rassurer l'entourage et les intervenants soignants, au cas où le médecin traitant n'est pas disponible immédiatement pour

se déplacer au domicile de la personne en fin de vie.

Compétences relationnelles

La façon d'être et d'agir

Il était important pour les participants que le médecin généraliste soit à l'aise dans les relations avec le malade : il doit savoir comment se positionner, comment aborder le malade et le toucher. Il est nécessaire de pouvoir rassurer ainsi que soutenir le malade et son entourage. Bien sûr, il est important de valoriser l'aidant, qui a une place très importante dans la prise en charge.

Savoir gérer ses émotions

Le médecin doit être capable de maîtriser celles-ci, afin de rester utile : *savoir comment gérer nos émotions (E2;p5)*. Les entretiens ont montré qu'il est nécessaire de repérer ses difficultés et savoir expliquer qu'il sera difficile de poursuivre l'accompagnement : *savoir repérer quand il y a des moments, où...ça va être compliqué pour nous, psychologiquement, à gérer une fin de vie (E2;p3)*. Pour se préserver, il est intéressant d'accepter de partager son ressenti dans des groupes de parole, tels que les groupes de pairs, des groupes d'échange de pratique ou plus simplement avec des collègues médecins de l'endroit, où l'on travaille.

Communiquer de façon efficiente

Il faut savoir communiquer avec le malade, les accompagnants et tous les collaborateurs soignants. Le médecin doit s'exprimer clairement en adaptant son discours pour une meilleure compréhension du malade et de ses proches : *mots clairs, dont on est sûr que tout le monde a compris (E1;p1)*. Le projet de soins du malade doit être connu et ses volontés personnelles doivent être entendues.

Bien sûr, il est important de faire le point régulièrement avec l'entourage ainsi qu'avec tous les membres de l'équipe soignante et les différents intervenants spécialistes.

Les étudiants savaient qu'il était possible d'avoir recours à de l'aide de la part des spécialistes, notamment en soins palliatifs : *pas hésiter à demander un avis...à une équipe mobile (E2;p1)*.

La nécessité de laisser des transmissions écrites et orales, lors d'entretien en direct ou par téléphone a été soulignée : *il faut aussi communiquer autrement que par écrit avec les autres intervenants (E1;p2)*. La permanence de soins devant être maintenue, il faut pouvoir transmettre les informations au système de garde : *peut-être prévenir la garde[...]pour laisser des éléments, je sais pas...pour la nuit...ou pour le week-end (E2;p9-10)*.

Il faut également établir un interlocuteur, qui puisse être l'intermédiaire avec le reste de l'entourage : *dire qu'on va donner l'information une fois à une personne. Après, à charge de la famille de répercuter l'information (E1;p7)*, sachant qu'il peut varier.

Il est nécessaire de déterminer une personne de confiance pour le moment, où le malade ne pourra plus être en état de décider par lui-même : *à un moment, il faudra peut-être trouver quelqu'un de confiance, qui pourra décider pour vous (E1;p8)*.

Connaissances et aptitudes techniques

Le manque de connaissances médicales techniques pourrait être handicapant pour accompagner correctement : *on peut rapidement être perdu, si on a pas les connaissances techniques (E2;p7)*.

Les étudiants ont décrit que le médecin doit **savoir gérer les médicaments habituels, avoir une connaissance des traitements sous-cutanés** à administrer lorsque les autres voies d'abord seront compromises : *il faut savoir utiliser des produits...il y a des produits particuliers (E1; p5)* et **du fonctionnement des pousse-seringues électriques**: *comment mettre en place...un pousse-seringue à domicile (E1;p6)*.

Il doit s'occuper de **l'hydratation**, ce qui a semblé être un problème important pour certains participants : *gérer l'hydratation parentérale de façon modérée (E1;p6)* ; de **la douleur** avec

l'utilisation des différents antalgiques sous toutes leurs formes ; de **l'anxiété** avec l'usage des anxiolytiques, dont le Midazolam ; de **l'encombrement bronchique**, de **la dyspnée** en sachant appliquer la scopolamine ; et des **problèmes de constipation**.

Il doit également **prévenir les complications de décubitus**, avoir une attention sur l'état cutané du malade avec le **traitement des escarres et autres pansements**, bien qu'ils sont faits en principe par une infirmière.

Obstacles à l'accompagnement

C'est ce qui peut gêner les médecins à accompagner les fins de vie à domicile.

La peur de la mort et des difficultés liées à celle-ci

Il y a la **peur de la mort** avec ses représentations.

La **peur de gérer les difficultés** pouvant se rencontrer lors d'événements aigus urgents est également décrite. Ces urgences peuvent apporter des inquiétudes chez les accompagnants ainsi que chez les soignants : *épisodes aigus, qui peuvent faire peur à tout le monde (E1;p1)*.

Les étudiants ont exprimé une **réticence à décider de la fin de vie** et à établir le malade en soins palliatifs : *prendre la décision de mettre en soins palliatifs. Chose que je ne ferai jamais tout seul (E2;p1)*.

L'importante disponibilité

Disponibilité temporelle

Les participants ont ressenti que l'organisation et la coordination des soins palliatifs à domicile demandait beaucoup de temps : *faut vraiment...avoir un paquet de temps. Ce qui globalement est compliqué (E1;p4)*.

Disponibilité locale

Ils ont pensé que ces situations palliatives nécessitaient d'effectuer de multiples visites à domicile. Le médecin doit donc organiser sa journée de travail et l'adapter aux demandes de visite pour l'accompagnement en cours : *il faut y aller en visite, une fois par semaine quasiment[...]même plus que ça[...]c'est réévaluer tous les jours (E1;p3)*.

Disponibilité téléphonique

Les entretiens ont révélé la possibilité du médecin généraliste d'accepter de donner ses coordonnées pour être joignable, si besoin : *il faut accepter, bah potentiellement, de laisser son numéro de portable pour que les gens appellent (E1;p11)*, tout en distinguant sa vie professionnelle de sa vie personnelle.

Disponibilité émotionnelle

Les étudiants ont évoqué l'importance du médecin d'être capable de bien vivre la mort de son malade. Il doit être dans de bonnes conditions psychiques : *je pense qu'il faut une disponibilité aussi psychique[...]ça demande quand même des ressources psychologiques importantes (E2;p3)*. Cette disponibilité psychologique n'est pas possible à tout moment de sa vie : *je pense qu'il y a des moments de sa vie, où on est pas capable de gérer ce type de situation (E2;p3)*. Pouvoir refuser d'accompagner un malade à certains moments peut être nécessaire pour pouvoir préserver sa santé et son activité professionnelle : *faut pas que ça soit une souffrance pour le médecin[...]être un peu*

égoïste[...]pour maintenir son activité. Et pouvoir continuer à suivre d'autres patients (E2;p3).

Ländisponibilité locale

Les futurs médecins ont évoqué qu'il est difficile d'accompagner partout, notamment dans certains secteurs isolés, où le personnel soignant ou l'HAD est indisponible : *il y avait certains secteurs, où il n'y avait pas de personnel soignant disponible. Pas d' HAD[...]c'était un obstacle dans certains coins (E1;p3).*

La faible rentabilité

L'accompagnement à domicile n'est pas assez bien reconnu financièrement, ce qui le rend peu rentable d'après les jeunes praticiens : *t'es pas reconnu pour ces tâches-là[...]tu prends une journée de bénévolat pour faire ça (E1;p3).*

Le suivi discontinu du malade

Il a été constaté que l'éloignement du malade pendant son parcours de soins curatifs spécialisés, peut rendre plus difficile la reprise du suivi en soins palliatifs. Cela peut être mal vécu et avoir un impact sur la motivation des médecins : *c'est délaissé car il y a une période de la maladie, où on nous dépossède du patient[...]plutôt que quand l'hospitalisation est imposée par d'autres médecins (E1;p3).*

Un changement de perception de la fin de vie

Les structures hospitalières mieux estimées

Certains soignants, y compris médecins, et les aidants naturels pensent que l'accompagnement de fin de vie se passe mieux dans les structures hospitalières. Certains malades et leur entourage se sentent même plus rassurés et plus entourés à l'hôpital : *y a des familles, qui se sentent plus entourées à l'hôpital...elles sont plus rassurées (E2;p3).* Par conséquent, les transferts hospitaliers paraissent être plus faciles pour tout le monde : *d'hospitaliser pour...pour se décharger, un petit peu de...de cette responsabilité (E2;p1).*

Les difficultés sous-estimées

Les malades et leurs proches n'imaginent pas toujours comment la fin de vie peut être difficile. De nos jours, la mort est moins bien supportée par les accompagnants et les soignants, selon les étudiants interrogés : *maintenant, on supporte plus le moindre petit... (E1;p3).*

L'importance de la présentation

Les participants ont décrit aussi la nécessité des malades d'être plus présentables à domicile qu'à l'hôpital lors de leur fin de vie : *tant qu'elle pourrait être décente par rapport à sa famille, elle voulait rester à la maison (E1;p4).*

Les volontés du malade mal entendues

Les entretiens ont montré que les attentes du malade ne sont pas toujours bien perçues, notamment sur la volonté de mourir à domicile : *toutes mortes à l'hôpital. Mais toutes, elles avaient dit qu'elles*

préféraient mourir à domicile (E1;p3-4).

La mésentente entre soignants

Il a été rapporté que l'entente entre soignants sur la prise en charge peut être difficile. Sans concertation ni compromis, les différents soignants impliqués peuvent avoir une prise en charge divergente, et cela peut gêner au bon accompagnement de la personne en fin de vie : *dès que tu changeais d'équipe, c'était pas le même son de cloche* (E1;p5).

Des différents types de fin de vie

Les étudiants ont exprimé que l'appréhension de la fin de vie est différente selon le type de fin de vie. Ils ont précisé qu'elle change selon l'étiologie, qui peut être le vieillissement progressif d'une personne âgée ou la fin de vie soudaine d'une personne plus jeune, atteinte de maladie grave incurable : *ça dépend de la fin de vie[...]personne âgée[...]personne plus jeune qui a un cancer[...]il n'y a pas la même violence* (E1;p2).

Un manque d'expérience

Il est ressorti des entretiens que le sentiment d'incompétence et le manque d'expérience à domicile peuvent être un obstacle au bon fonctionnement de l'accompagnement : *je pense qu'il faut de l'expérience, pour arriver à le gérer correctement* (E2;p4). La sensation de ne pas maîtriser complètement la situation peut décourager certains médecins à s'engager dans la prise en charge d'un malade en soins palliatifs à son domicile : *on ose pas[...]aller se tester sur le premier patient, à voir* (E2;p4).

Expérience et ressenti en accompagnement de fin de vie à domicile

L'expérience

Un manque d'expérience à domicile

Les jeunes médecins ont rapporté un manque global d'expérience à domicile. Certains étudiants n'ont jamais vécu d'accompagnement de fin de vie à domicile. De plus, parmi ceux qui ont pu en faire, très peu en ont réalisé seuls. Toutefois ceux qui ont eu une expérience seuls avaient une attitude plutôt entreprenante : *j'ai essayé de gérer le truc seul jusqu'au bout* (E2;p7).

Une expérience majoritairement hospitalière

Les étudiants ont évoqué que leur expérience en fin de vie s'est faite surtout en structure hospitalière : *je trouve qu'à l'hôpital, on a eu pas mal d'expérience* (E2;p6). Ils ont exprimé aussi qu'il y avait une différence d'exercice dans l'accompagnement d'une fin de vie à l'hôpital et à domicile : *j'ai fait des stages, où j'ai eu pas mal d'expérience[...]après, c'était à l'hôpital* (E2;p6-7). Ils ont ajouté que l'unique formation pratique hospitalière ne suffisait pas pour pouvoir prendre en charge de façon globale une fin de vie à domicile.

Le ressenti

Un ressenti positif

En général, de la **surprise** a été ressentie lors du premier accompagnement : *bah c'était nouveau (E1;p8)*.

Puis elle a fait place à une certaine **aisance**, même une sérénité, surtout lorsque que la prise en charge s'était bien déroulée : *ça s'est drôlement bien passé[...]c'était calme et apaisé (E1;p9)*.

Un certain **détachement émotionnel** a même été noté, du fait de la faible connaissance du malade : *côté émotionnel, j'avais pas tellement d'attache (E2;p6)*.

Des difficultés

Certains participants ont ressenti des difficultés au niveau **émotionnel**, pour gérer leurs inquiétudes et leurs émotions : *y a un moment, où j'ai senti que...que l'émotion est montée (E2;p6)* ;

Pour d'autres, la **mise en situation pratique** a été complexe par manque de connaissances biomédicales et d'aptitudes techniques : *ce qui m'a le plus gêné, là, du coup, plus...le côté technique (E2;p6)*.

Plusieurs personnes ont même eu des problèmes dans la **prise en charge globale**, aussi bien sur le plan émotionnel que technique. Ils étaient soulagés d'être accompagnés par leur maître de stage, tant la situation était difficile pour eux : *heureusement que j'étais avec mon maître de stage[...]j'ai vraiment été très spectatrice (E2;p6)*.

Sont-ils prêts à accompagner une fin de vie à domicile ?

Globalement prêts

Une grande partie des étudiants interrogés se sentait prête à accompagner une fin de vie à domicile. Quelques-uns le feraient avec une certaine **aisance** : *oui...ça me pose pas de problème (E1;p11)*.

Pour la majorité, cela se ferait avec plus de **réserve**. Ils se sentaient capable de le faire : *je pense que je serais capable[...]je pense que tout le monde est capable (E1;p10)* avec des conditions idéales : *à moins que j'aie vraiment des choses, qui m'ennuient[...]dans certaines conditions[...]je pense que je me lancerais (E1;p10-11)*. Certains ont même dit le faire par obligation morale : *à domicile, j'ai pas d'expérience. Mais je me vois pas refuser (E2;p7)*.

Certains ne le sont pas

Quelques-uns ne se sentaient pas du tout prêts à le faire seuls : *se lancer tout seul, c'est...c'est difficile (E2;p7)*.

Cependant ils ont partagé leur perception que cette situation peut évoluer : *c'est quelque chose que l'on va faire de plus en plus (E1;p1)* ; *j'ai l'impression que les choses vont évoluer (E1;p5)*.

Formation : état actuel et propositions d'amélioration

État actuel

Une formation insuffisante

Globalement, la formation en soins palliatifs a été ressentie comme étant insuffisante, au niveau théorique technique et au niveau pratique. De plus, ces lacunes sont retrouvées aussi bien à l'hôpital qu'à domicile : *il y a un manque de formation sur l'hôpital et tout (E1;p5).*

Au niveau théorique,

Les étudiants ont décrit qu'ils n'avaient pas tous la même formation. D'après eux, toutes les facultés n'enseignent pas de la même façon les soins palliatifs au deuxième cycle d'études médicales : *on a quasiment rien sur les soins palliatifs (E2;p7).* Ils ont précisé qu'à ce niveau, la théorie n'est pas intégrée à la pratique donc ce qui est appris serait peu applicable et par conséquent peu retenu : *déjà les cours en 2e cycle...on est pas du tout dans la pratique[...]pendant l'internat, quand on a déjà été[...]confronté à ces situations-là[...]c'est là qu'on retient (E1;p11).*

Au niveau pratique,

Les participants se sont trouvés trop peu confrontés à des situations pratiques d'accompagnement à domicile. La pratique a été décrite principalement hospitalière. L'expérience à l'hôpital a toutefois été considérée comme importante : *la formation à l'hôpital, c'est là qu'on apprend les différents produits, les différents axes de soins de confort, les douleurs (E2;p4).* Cependant, elle a été exprimée comme différente de celle ambulatoire. Les futurs praticiens ont indiqué que l'expérience à domicile était nécessaire pour pouvoir être plus à l'aise : *je pense qu'il faut de l'expérience, pour arriver à le gérer correctement[...]c'est vrai que si on est pas formé et qu'on utilise pas en soins courants...on y penserait pas forcément (E2;p4).*

Une formation correcte

Certains ont eu une appréciation de la formation plus nuancée et l'ont estimée correcte avec de bonnes bases théoriques en deuxième et troisième cycle : *on est tous en fin de formation, fin d'internat. Globalement, moi, j'ai l'impression qu'on saura faire (E1;p5); j'ai l'impression en 2012, qu'on est assez bien formé (E1;p11).* Néanmoins, plusieurs étudiants ont ajouté que malgré une formation de qualité, certains facteurs peuvent entraver le bon fonctionnement de l'accompagnement : *y a beau avoir la technique...bah, comme la situation était difficilement gérable...psychologiquement parlant (E2;p9).*

Propositions d'amélioration

Au niveau théorique :

Des cours traditionnels

Les participants ont proposé des cours classiques à la faculté avec des médecins spécialistes de soins palliatifs, avec des repères techniques et une discussion sur les situations vécues : *une première partie, un peu théorique, pour savoir...bon ce qu'il faut faire[...]avoir quelques petits repères[...]et après...quelques situations[...]avec le réseau, par exemple d'HAD (E1;p12).*

Des cours organisés par des médecins référents ont été suggérés, durant les stages hospitaliers, où les étudiants sont confrontés aux soins palliatifs, avec des repères techniques et une discussion sur des situations vécues : *un cours avec...un médecin gériatre, un médecin de soins palliatifs, pour parler de ça (E1;p12).*

Une réunion pluridisciplinaire

Une réunion de type formation médicale continue (FMC), avec différents intervenants du réseau de soins palliatifs, organisée par les médecins de l'HAD, a été trouvée intéressante. Il y aurait donné un annuaire des différentes structures du réseau. Il y aurait également des repères techniques, une

discussion sur des situations vécues et un échange d'expérience. Celle-ci serait proposé aux médecins généralistes, infirmières et différents intervenants du réseau de soins palliatifs : *une forme de FMC, avec différents intervenants, qui...qui sont habitués. Et dont c'est leur spécialité[...]et qui peuvent nous former à...plus facilement peut-être...au moins...pour une formation initiale (E2;p8).*

Le diplôme universitaire

Peu étaient motivés à faire une formation complémentaire de type Diplôme Universitaire d'Accompagnement et Soins Palliatifs : *d'aller jusqu'à un DU, je ne suis pas sûre (E2;p9).*

Au niveau pratique :

Des journées de stage

Il a été proposé de façon générale de faire des journées à l'HAD (de quelques demi-journées à une semaine), qui pourraient compter pour la validation du diplôme de fin d'étude, sur le modèle des demi-journées de souffrance psychique. Les visites à domicile permettraient à tous les étudiants d'avoir de l'expérience à domicile : *ça semblait intéressant[...]ta journée à l'HAD[...]stage...pendant peut-être une semaine, quelques jours, à faire pendant notre stage[...]demi-journées...pour la validation de DES. Alors quelque chose d'assez fléché (E1;p11).*

Un stage hospitalier

Les participants ont suggéré d'ajouter un stage obligatoire pendant l'internat de médecine générale dans un service, tel que la gériatrie ou certains services de médecine polyvalente, où il est possible d'être confronté aux soins palliatifs : *la meilleure des choses, c'est de passer dans un service, où on y est confronté[...]par exemple, gériatrie, certains stage de médecine polyvalente (E1;p12).* Il a été décrit qu'il est plus facile d'apprendre aux côtés de médecins spécialisés en soins palliatifs du service ou de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Une amélioration non indispensable

Enfin, certains étudiants ne trouvaient pas indispensable d'améliorer la formation. D'après eux, il suffit de se former à travers ses expériences : *il y a pas mal de choses, qui s'apprennent sur le tas (E1;p12)* et se documenter sur le sujet si besoin : *on peut regarder sur internet, c'est sur des sites de soins palliatifs (E1;p6).*

DISCUSSION

L'accompagnement de fin de vie est quelque chose de réalisable en ambulatoire. De principe, les futurs médecins généralistes ne sont pas opposés à le faire. Il y a des conditions à réaliser, certaines compétences à avoir et des obstacles à surmonter.

Il existe un manque d'expérience d'accompagnement de fin de vie à domicile. Cependant ils se sentent prêts à le faire bien qu'ils s'estiment insuffisamment préparés, en particulier en pratique ambulatoire.

De multiples propositions de formation théorique et pratique sont ressorties des entretiens.

À propos de la méthode

La méthode qualitative s'imposait. Pour approcher la dimension psychoaffective des participants, il paraissait plus approprié de faire des entretiens. Effectivement, il est préférable de construire l'analyse en fonction des résultats au lieu de décider à l'avance des étapes et ainsi confirmer une hypothèse préétablie, comme peut le faire le questionnaire. De plus, laisser parler les participants sans les diriger et éviter d'avoir trop de préjugés sur les résultats a permis d'obtenir des données inattendues [21].

Le choix de l'entretien de groupe s'est fait pour pouvoir obtenir une dynamique de groupe. Il paraissait plus facile de discuter la proposition des uns et des autres et ainsi créer une réaction en chaîne plutôt que d'établir des propositions chacun son tour. Par contre, il a pu apparaître une dominance de l'entretien par certaines personnes, au détriment des autres. Certains peuvent ne pas oser exprimer toutes leurs opinions, de peur que cela ne corresponde pas à la pensée du reste du groupe [22].

Les étudiants ont été différents sur les deux entretiens. En effet, il était difficile de faire revenir les participants de façon volontaire pour discuter du même sujet. Cependant cela a permis d'explorer certaines différences sur les deux groupes qui ont contribué à une complémentarité de ceux-ci. Le premier a approfondi l'aspect technique car il y avait plus de difficultés à exprimer le ressenti, alors que le deuxième a pu mieux se livrer sur les émotions. L'aisance à partager ses affects dans une assemblée a été différente pour chacun des participants, ce qui a constitué une limite de l'entretien de groupe.

L'animateur a été différent sur les deux entretiens à cause d'un problème d'organisation. Cela a pu introduire un biais dans l'obtention des informations. Chacun a une façon différente de gérer un entretien. Néanmoins, ils partageaient des techniques communes de l'enseignement de médecine générale, ce qui a permis d'obtenir des entretiens d'une certaine qualité. Ils s'adressaient aux étudiants, les faire parler et les écouter car ils sont des intervenants réguliers à la faculté. Étant tous deux enseignants de médecine générale, ils avaient des connaissances dans tous les domaines de la médecine générale y compris les soins palliatifs pour pouvoir discuter du sujet plus facilement. Étant tous deux médecins généralistes encore en activité, ils avaient l'expérience de la médecine ambulatoire, ce qui peut aider pour ce sujet de terrain.

Il a été remarqué qu'un entretien a été plus court que l'autre. Effectivement tout le monde n'a pas la même aisance à parler en public et à s'imposer en groupe. Néanmoins l'entretien plus court n'a pas été moins riche en termes de contenu.

De plus, de multiples silences au cours des entretiens ont été recensés, ce qui montre une des limites

à la technique de l'entretien. En effet, il est difficile d'avoir une fluidité absolue d'échange de parole. Ceci permet aussi de souligner que c'est un sujet équivoque et que la formation a pu faire défaut. Contrairement à d'autres thèmes médicaux, dans lesquels de multiples recommandations et consensus sont faits, les soins palliatifs font appels à une prise en charge plus globale et non simplement biomédicale.

Il aurait été intéressant de comparer plusieurs promotions d'étudiants de la même faculté pour pouvoir confronter les diverses opinions selon les années et aussi de réaliser cette étude de façon multicentrique sur plusieurs facultés. Cependant un travail d'une telle ampleur nécessite une certaine organisation et une disponibilité importante de temps. Ce travail de thèse est donc une étude préliminaire à celui qui pourra être fait dans le futur.

À propos des résultats

Le contexte des soins palliatifs ambulatoires

Le sujet des soins palliatifs est d'actualité. Des débats politiques sur ce thème ont lieu en ce moment : une possible évolution de la loi régissant les soins palliatifs de 2005 dite « loi Léonetti » vers une éventuelle légalisation de l'euthanasie. Le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie dit « rapport Sicard » et l'analyse du comité consultatif national d'éthique (CCNE), à la demande de la présidence de la République ont permis de fournir des éléments de discussion.

Le « rapport Sicard » décrit l'importance de pouvoir bien appliquer les lois en vigueur avant de créer de nouvelles lois sur une des frontières de la médecine : la dépénalisation de l'euthanasie. Le risque de cette dernière pourrait modifier en permanence le cadre légal de la fin de vie [2].

Le rapport du CCNE souligne l'importance de discuter de façon collégiale avec les soignants ainsi qu'avec le malade et son entourage pour la fin de vie, de valoriser les directives anticipées, de privilégier la fin de vie à domicile et de développer la formation médicale. À propos du suicide assisté, il n'y a eu pas eu de consensus mais majoritairement le CCNE est contre.

Cependant des débats publics nationaux devraient pouvoir être organisés pour pouvoir discuter de ces problèmes de société avant de légiférer [3].

De plus, la population est vieillissante donc les maladies à caractère malin ou les états compatibles avec la mise en place de soins palliatifs risquent d'augmenter. Les progrès techniques médicaux permettent d'allonger la vie mais non nécessairement d'améliorer la qualité de vie à la fin l'existence de chaque individu [1].

Par ailleurs, toutes les personnes en fin de vie ne bénéficient pas de soins palliatifs. Seulement la moitié d'entre elles en ont profité [1]. Pourtant d'après la loi n° 99-477 de 1999 relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé, tout malade ayant besoin de ceux-ci peut y avoir recours [9].

La fin de vie et le décès à domicile sont moins nombreux que dans les hôpitaux. Ils n'atteignent même pas un tiers. Environ 57% des décès surviennent à l'hôpital, 27% à domicile et 11% en maison de retraite. Ces pourcentages restent stables depuis 20 ans [1] [23].

La France est même l'un des pays européens où l'on meurt le moins à domicile [2] [24].

Même si en moyenne les médecins généralistes n'accompagnent qu'un à trois malades en fin de vie par an, il est important de pouvoir le réaliser correctement [24]. Les malades ont besoin d'être chez

eux pour garder certains repères et être plus confortable moralement et socialement [1] [24]. Cette place préservée dans la société permet aussi de respecter une certaine dignité.

La dimension économique sera certainement un facteur important dans le choix de l'accompagnement de fin de vie. En effet, le contexte politique actuel veille à maîtriser les dépenses sanitaires afin de réduire le déficit de la Sécurité Sociale [25]. Il est nécessaire de souligner qu'une fin de vie à domicile, même en ayant recours à l'HAD, coûte beaucoup moins cher qu'un séjour hospitalier même si ce n'est pas dans une unité de soins palliatifs (USP). La journée en HAD coûte environ 196 euros par jour contre environ 703 euros par jour en hospitalisation traditionnelle [26] [27].

L'obstacle financier

La société moderne nous pousse à toujours être plus rentables. Dans l'exercice libéral, la rémunération financière est basée sur une quantité d'actes médicaux effectués selon une cotation particulière et non sur la qualité du soin dispensé.

Il n'y a pas de réelle revalorisation du travail fourni en soins palliatifs à domicile pour le moment. Une simple majoration de trois euros est prévue pour la coordination [28]. Une participation forfaitaire mensuelle est aussi possible avec un contrat d'après le décret du 3 mai 2002 relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile. Cependant, il semble difficile d'en comprendre les modalités d'application [28].

Le temps moyen d'une visite à domicile est de 41 minutes [29]. Les soins palliatifs ambulatoires en nécessitent davantage.

Il est compréhensible que certains médecins soient peu motivés à prendre beaucoup de temps pour peu de compensation financière. Certains parlent même de bénévolat [30].

Il est possible qu'en rémunérant certains actes chronophages, tels que l'organisation et la coordination des soins, il soit plus facile de consacrer plus de temps à ceux-ci.

Pourtant, cet obstacle financier ne devrait pas exister en principe. En effet, tous les médecins doivent prêter serment au moment de la thèse. Le serment médical, selon le conseil de l'ordre des médecins d'après le serment d'Hippocrate, va à l'encontre de la recherche du gain financier : *Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire* [31]. De plus la profession médicale, et de soignant en général, fait appel à des valeurs d'humanité, qui amènent à aider les gens.

Il est donc important de trouver un équilibre entre une rémunération financière suffisante et un dévouement professionnel raisonné.

Les inégalités territoriales

Les centres spécialisés et unités de soins palliatifs sont à la pointe de la technologie dans ce qui concerne l'accompagnement de fin de vie. Cependant il n'y a que très peu de places disponibles pour les personnes en ayant besoin. D'après l'ONFV, en 2010, pour les 322158 personnes nécessitant des soins palliatifs, il y avait seulement 1176 lits sur les 107 unités de soins palliatifs (USP) et 4800 lits identifiés soins palliatifs (LISP) dans les autres services hospitaliers [1].

De plus, la répartition des unités de soins palliatifs est inégale sur le territoire national. Les deux tiers des USP sont concentrées dans 5 des 26 régions françaises : Île-de-France, Provence, Rhône-Alpes, Nord, Bretagne [20]. La répartition des établissements d'HAD est aussi différente selon les régions. Il y a plus d'établissements dans certaines régions comme la Provence ou le Rhône-Alpes. Pourtant le recours à l'HAD peut être important dans les régions plus dépourvues [27].

Donc selon le lieu de résidence du malade, la fin de vie ne pourra être gérée de la même façon. C'est pour cela que dans les régions les plus dépourvues, il est absolument nécessaire de pouvoir accompagner à domicile.

Certains médecins peuvent se sentir isolés loin de structures ambulatoires permettant de préserver la fin de vie au domicile. Cela peut expliquer que certaines personnes soient envoyées dans des structures hospitalières, pouvant être éloignées de chez eux et de leur entourage.

Les malades en fin de vie devraient avoir le même accès à un accompagnement quel que soit leur lieu de résidence.

Toutefois la couverture par l' HAD est en progression, ce qui est rassurant pour l'avenir. Donc l'inégalité territoriale devrait être de moins en moins un problème, à condition qu'il y ait également des médecins et infirmiers libéraux dans les déserts médicaux.

Le besoin de conditions idéales pour le médecin

Les jeunes médecins interrogés ont parlé de conditions à réaliser pour pouvoir organiser correctement un accompagnement de fin de vie à domicile.

Ils ont éprouvé le besoin d'avoir une connaissance du réseau de soins palliatifs ambulatoire, qui a semblé leur faire défaut. En effet, ils ont dit qu'ils ne connaissaient pas très bien les correspondants auxquels s'adresser, comme les structures ambulatoires les soins palliatifs et les associations telle que la CASSPA 49 [32], qui se rapporte à cette discipline car ils ne l'ont pas appris durant leur formation.

Ils ont exprimé également la nécessité d'avoir des aidants naturels disponibles.

Ils ont évoqué, par ailleurs, le besoin que la prise en charge globale de la situation soit cadrée pour pouvoir être plus rassuré. En effet, ils ont décrit la peur de devoir gérer les difficultés qui se présentent de façon urgente sans pouvoir les maîtriser complètement, ainsi que la peur de décider du passage de la personne en fin de vie. Cela témoigne de la crainte de devoir gérer toute la situation tout seul alors que la prise en charge des soins palliatifs doit être pluridisciplinaire.

Il est possible qu'une représentation de l'exercice médical comme dissocié se développe chez l'étudiant durant sa formation universitaire : un travail en équipe en structures hospitalières et un travail seul en ambulatoire.

La recherche de conditions adéquates pour pouvoir réaliser cet accompagnement au domicile peut témoigner d'un manque de confiance en soi dans ce domaine, possiblement en lien avec une formation en soins palliatifs inadaptée à l'étudiant de médecine.

L'importance de l'accompagnant

L'accompagnant a un rôle majeur dans les soins palliatifs ambulatoires. Sans celui-ci, il est impossible de réaliser un accompagnement à domicile : *sans un entourage solide, difficile d'envisager la fin de vie à domicile* [24].

Pourtant ces accompagnants se retrouvent souvent démunis et épuisés car ils ont des difficultés à trouver de l'aide : *les aidants ne trouvent pas d'aide [...]elles ne sont pas adaptées à leur besoin* [24]. L'épuisement de l'aidant aboutit souvent au transfert du mourant vers une structure hospitalière dans des services qui ne sont pas toujours adaptés, tels que le service d'accueil des urgences [1].

Il est possible que l'entourage accompagnant puisse être dépassé en partie à cause d'un défaut de soutien médical. Effectivement si le médecin n'a pas réussi à trouver les mots pour informer les

aidants de façon suffisante sur le déroulement de l'accompagnant ou pour les soutenir, il est facile pour eux de se sentir désemparés. Toutefois, le médecin ne peut être efficace sur le plan relationnel ou la communication s'il a manqué d'enseignement sur le savoir-être et le savoir-parler durant sa formation.

La disponibilité du médecin nécessaire

La disponibilité du médecin généraliste ambulatoire est importante. D'ailleurs le mot « *chronophage* » revient très souvent dans les entretiens.

Le médecin de famille est une personne ressource recherchée par le malade et son entourage. Ils apprécient de pouvoir compter sur le médecin et de pouvoir le joindre facilement quand ils en ont besoin. C'est très rassurant pour eux [24].

Par contre, cette responsabilité est imposante pour le médecin. C'est difficile à gérer au point de vue professionnel, personnel et émotionnel pour ce dernier.

S'il y a besoin, il faut pouvoir modifier son emploi du temps professionnel avec l'ajout de visites, plus ou moins urgentes, la réponse à des appels téléphoniques, pouvant durer un certain moment.

D'être joignable à tout moment de la journée ou de la nuit est lourd de conséquence dans la vie personnelle. La sollicitation répétée du malade ou de son entourage peut être difficile à accepter pour la famille du médecin. La vie personnelle et familiale permet de pouvoir se détacher émotionnellement de ces situations prenantes. Il est important de distinguer être disponible pour le malade et sa famille et être à leur service.

Il est nécessaire d'être résistant moralement car ces situations demandent beaucoup de ressources psychologiques. De même, il est préférable de se faire aider si la situation est trop pénible, à cause de la proximité établie avec le malade ou des difficultés personnelles émotionnelles. Effectivement, il vaut mieux que le médecin confie les personnes en fin de vie aux structures hospitalières que de mettre en péril leur confort ainsi que sa santé personnelle et la relation avec tous les autres malades du cabinet. Le risque d'une implication illimitée est le syndrome d'épuisement professionnel ou « *burn out* » [33]. Avant d'en arriver là, il est possible de partager sa souffrance avec d'autres médecins dans des groupe de parole, tels que les groupes d'échange de pratiques dit « *groupes Balint* », groupe de pairs ou plus simplement avec ses collègues de cabinet médical, s'il y en a.

Pourtant la disponibilité nécessaire est possiblement surestimée par le médecin lui-même s'il pense que lui seul peut intervenir auprès de son patient. En effet, la continuité des soins peut se faire à travers un service médical de garde, à condition qu'il y ait de bonnes transmissions sur le dossier. De plus, les visites auprès du mourant ne sont pas forcément toujours très longues si le cadre de la situation est bien posé au départ. En planifiant certaines visites, cela peut également être mieux vécu pour le médecin.

Le suivi discontinu du malade

L'éloignement du malade est une contrainte importante. Effectivement, il y a un détachement de celui-ci durant toute une période, pendant laquelle il y aura un enchaînement de divers examens et de traitements pour essayer de combattre la maladie. Properce dit bien dans « *Élégies* », un recueil de poème latin : *Loin des yeux, loin du cœur* [34]. Il est concevable que de recréer une relation médecin-malade dans une des périodes les plus difficiles de la vie soit très compliqué pour le médecin de famille. Mais c'est important pour le mourant d'avoir un repère dans les derniers moments de sa vie.

Le concept de « *possession* » du malade est remarquable. C'est interpellant de penser qu'un malade appartienne à un médecin. Le malade ne nous appartient pas réellement mais nous faisons partie de sa vie. Cette représentation doit signifier l'attachement indéniable du médecin à son patient et la responsabilité qu'il a envers lui. La structure hospitalière vient vraisemblablement interrompre cette relation médecin-malade, qui avait été établie. Cette relation peut être compliquée à se reconstruire immédiatement. Cependant avec une meilleure coopération ville-hôpital entre médecins spécialistes et généralistes, elle pourrait se poursuivre sans coupure.

Il est probable qu'en apprenant à collaborer entre différents médecins, soignants et autres partenaires de santé dès le début des études médicales, un travail ensemble pour l'intérêt du malade serait possible et non pas chacun dans son coin.

L'évolution de la perception sur la fin de vie

Cette évolution est exprimée par les étudiants « changement de mentalité ».

Le rapport à la mort modifié

La médecine est en constant progrès, les maladies sont soignées et la mort en est repoussée. La société moderne a tendance à vouloir tout médicaliser, même ce qui est naturel, comme la naissance et la mort.

De plus, cette dernière est surmédiatisée avec les actualités, qui nous montrent les personnes tuées des différentes guerres dans le monde presque tous les jours et avec les projections cinématographiques, montrant le décès en fiction. Le trépas nous est ainsi présenté de telle façon, qu'il ne nous concerne pas [1]. Les gens sont donc de nos jours moins confrontés à la mort réelle et ils y sont par conséquent moins familiers qu'auparavant.

Ceci pourrait expliquer qu'il est plus difficile pour le malade, la famille et les soignants d'accepter la mort surtout à domicile. Elle est d'ailleurs souvent vécue comme un échec, la limite de ce que peut faire la médecine : *la mort est vécue comme un échec* [2] [35] [36] [37] [38] [39] [40]. C'est peut-être pour cela que la fin de vie est très difficile à gérer et d'autant plus à domicile.

Les structures hospitalières identifiées comme référence pour la fin de vie

Les structures hospitalières sont devenues la référence pour traiter tous les maux de la fin de vie, à cause de la spécialisation de la médecine palliative et de certains traitements dispensés uniquement dans celles-ci.

Ainsi le personnel soignant, les patients et leur entourage pensent que l'on est mieux soigné à l'hôpital [35]. Les malades s'y sentent également plus en sécurité [1].

Pourtant beaucoup de symptômes pourraient être traités en ambulatoire, avec ou sans aide de structures ambulatoires telles que l'HAD.

Par ailleurs, il peut y avoir une alternative entre l'accompagnement entièrement hospitalier et celui entièrement ambulatoire avec l'hospitalisation dans les services d'hébergement temporaire de répit pour que les accompagnants et l'équipe soignante puissent faire une pause afin d'éviter de s'épuiser complètement [14].

De plus, tous les services hospitaliers ne sont pas adaptés à la fin de vie, comme par exemple le service d'accueil des urgences. Néanmoins des personnes en soins palliatifs y meurent [1].

Après tout, les urgences pourraient être un lieu d'accueil de mourants pour traiter les symptômes désagréables urgents lorsqu'aucun médecin en charge du malade n'est disponible. Pour cela, il faudrait qu'il y ait une structure adaptée au sein des urgences, que tout le personnel soignant soit formé aux soins palliatifs et qu'il soit informé de la situation par des transmissions.

Les compétences pour les soins palliatifs

Globalement, les étudiants de médecine générale de fin de cursus possèdent les compétences générales requises pour pouvoir accompagner une fin de vie à domicile. Elles font partie de toutes celles à acquérir pour l'exercice de la médecine générale.

Cependant, une compétence est difficilement standardisée. C'est une aptitude à pouvoir mobiliser (savoir-agir) certaines ressources intellectuelles et environnementales : les connaissances (savoir), les capacités (savoir-faire) et les attitudes ainsi que les ressentis (savoir-être) pour faire face à une situation donnée. Cette compétence va pouvoir être utilisée pour résoudre des problèmes différents [41].

Ils ont en général les connaissances, les capacités et les attitudes à adopter. Néanmoins, les compétences ne sont pas mises en application à cause du manque d'expérience. Par conséquent, il est plus difficile de pouvoir les utiliser instinctivement quand cela est nécessaire.

Les compétences générales de médecine générale à adapter pour l'accompagnement

Les compétences requises pour la médecine générale sont décrites dans le « *guide pratique de l'enseignant clinicien ambulatoire en médecine générale* » [41] selon six compétences générales :

- premier recours, incertitudes, urgences;
- continuité, suivi, coordination des soins;
- éducation en santé, dépistage, prévention, santé individuelle et communautaire;
- approche globale, complexité;
- relation, communication, approche centrée sur le patient;
- professionnalisme.

Dans « *l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010* », quatre grandes compétences sont dites importantes [20]:

- la compétence clinique et scientifique,
- la compétence relationnelle,
- la compétence éthique
- l'aptitude à travailler en équipe interdisciplinaire et à coopérer avec des acteurs de cultures professionnelles différentes.

Pour les soins palliatifs, ces compétences générales sont utilisées en pratique.

Il faut faire face aux urgences, c'est à dire s'occuper des symptômes désagréables, tels que la douleur, la dyspnée et l'anxiété, sans avoir forcément recours aux structures hospitalières.

Il faut aussi organiser et coordonner les soins, ce qui inclut d'assurer la continuité des soins. Pourtant les étudiants n'ont bénéficié d'aucun enseignement à la coordination ou la gestion d'une équipe.

La situation doit être gérée dans sa globalité, c'est à dire aussi bien au niveau biomédical, qu'au niveau psychologique, social, spirituel et éthique. Malheureusement cette dimension morale n'est pas la priorité durant la formation médicale.

La relation avec le malade et son entourage est importante et doit être soignée. La communication avec ceux-ci, ainsi qu'avec toute l'équipe soignante doit être efficace. Les termes employés doivent être réfléchis et adaptés à la personne pour être bien compris. Sans réelle entente avec le mourant et sa famille, il n'est pas possible d'avoir une bonne adhésion aux soins donc cela peut compliquer la

fin de vie à domicile.

De même, s'il n'y a pas une bonne communication entre les soignants, il peut être difficile d'aller dans l'intérêt du patient. Un défaut de transmission orale ou écrite peut mettre à mal la prise en charge, en particulier en présence de remplaçants, ne connaissant pas la situation.

Il est nécessaire de maîtriser son temps professionnel, ce qui veut dire : adapter son programme pour pouvoir gérer la situation de fin de vie. Il faut également pouvoir continuer à se former dans ce domaine pour s'adapter aux nouveautés.

Effectivement, il est plus difficile d'effectuer de la prévention dans cette situation de fin de vie. Cependant la philosophie de la prévention importe dans l'anticipation et la recherche de ce qui est le mieux pour le malade.

Les compétences approfondies

Certaines compétences sont difficiles à approfondir sans être directement confronté à la situation. L'annonce de la maladie et de son stade est importante. Le choix du moment et des mots est crucial pour pouvoir être compris et accepté. La coordination des soins et des différents intervenants s'improvise difficilement. Il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance du réseau. L'application des soins selon le projet de soins et les directives anticipées peut s'avérer compliquée si l'existence de ces dernières est méconnue. Le respect des volontés du malade et de la famille importe beaucoup, ce qui implique d'en avoir connaissance. Cela nécessite de communiquer de façon efficiente [42] [43].

Des compétences trop complexes

L'enseignement des soins palliatifs est complexe dans la richesse de compétences nécessaires. Cette complexité peut rendre difficile l'apprentissage de toutes les facultés essentielles. Par conséquent, il semble compliqué d'acquérir tous les savoir-faire techniques, le savoir-être, la coordination durant le cursus initial. C'est pour cela qu'il faut faire selon ses possibilités, ce qui peut ne pas suffire.

L'état actuel de la formation en soins palliatifs

Actuellement, en France, la formation en soins palliatifs serait insuffisante bien qu'il y ait des progrès [2] [35] [37]. Les médecins généralistes se sentent mal formés [44]. Seuls 2,5% le seraient [24]. Une autre étude de thèse sur les étudiants de fin de cycle d'études médicales retrouve ce défaut d'apprentissage ainsi qu'un sentiment d'impuissance: la grande majorité des stagiaires se estimaient incompetents dans le suivi d'un patient en fin de vie [45].

La formation en deuxième cycle d'études médicales

La formation en soins palliatifs débute au deuxième cycle par le module 6 : douleur et soins palliatifs [17].

Cependant il n'y a pas de programme national donc il est à établir par chaque faculté de médecine. La durée de l'enseignement varie de 2 à 20 heures donc le contenu est vraisemblablement différent [1] [2]. C'est pour cela que chaque étudiant en médecine a une sensibilisation aux soins palliatifs différente selon sa faculté d'origine. D'après la revue du programme de plusieurs facultés françaises, il y a en moyenne une quinzaine d'heures d'enseignement sur les soins palliatifs mais certaines n'en ont que deux. Il semble difficile d'être préparé avec si peu de formation théorique.

De plus, le deuxième cycle se clôture par l'examen national classant (ECN). Il y a très peu de sujets sur les soins palliatifs, pouvant faire partie de cet examen. Donc cela ne fait pas partie des priorités

des étudiants. Ils vont plus travailler des thèmes dominants comme la cardiologie, la pneumologie, la neurologie, l'hépatogastro-entérologie, l'infectiologie, la gynécologie-obstétrique ou la pédiatrie que sur des thèmes polyvalents qui associent biomédical, psychologique, social, éthique : *la difficulté des étudiants à s'investir dans la formation concernant les aspects éthiques et soins palliatifs du simple fait de leur faible impact pour l'ECN* [20].

La formation pendant le troisième cycle d'études médicales

Une formation théorique très courte de quelques cours de deux à quatre heures sur les soins palliatifs est dispensée [46]. Cela paraît assez peu pour être bien préparé. Toutefois il est peut-être difficile d'organiser cela autrement.

L'expérience pratique manque davantage aussi bien au deuxième qu'au troisième cycle d'études médicales.

Au niveau hospitalier, il y a assez de terrain de stage, où il est possible d'accompagner des fins de vie, du moins pour la médecine générale dans la subdivision d'Angers. Ces stages se feront dans les services de médecine polyvalente, gériatrie, soins de suite et de réadaptation. Il y a environ une cinquantaine de places disponibles par semestre. D'après les sources de l'IMGA [47], au dernier choix de stage, il y avait 262 internes sur les 3 promotions. Soit environ 87 internes par promotion et 100 terrains de stage, où il est possible d'avoir des fins de vie, par an. Néanmoins ce type de stage n'est pas obligatoire. Seul un stage de médecine adulte est requis pour la validation de la maquette de médecine générale [46]. En regardant la fiche de poste de services hospitaliers proposés aux internes, il y a aussi des services spécialisés dans une discipline, dans laquelle il y a moins d'opportunités d'accompagner des fins de vie. Donc même s'il y a assez de places pour passer dans les services polyvalents, les étudiants n'y passeront pas obligatoirement.

Cependant, c'est surtout l'expérience à domicile qui est déficitaire. Les résultats montrent que très peu d'étudiants en ont eu. Ils expriment aussi que l'expérience de fin de vie à l'hôpital est insuffisante pour accompagner à domicile. En effet, il est difficilement concevable de pouvoir accompagner correctement à domicile, si l'on n'a ni vu faire ni pratiqué ce type d'accompagnement.

Les diplômes complémentaires

De façon parallèle à la formation classique, il est possible d'effectuer un diplôme interuniversitaire (DIU) de soins palliatifs et d'accompagnement. Ainsi qu'un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de médecine de la douleur et de médecine palliative.

Le **DESC** se fait en fin de formation initiale. Il est destiné en principe à des médecins voulant se spécialiser dans la douleur ou les soins palliatifs [16] [46]. Il y a peu de places disponibles pour cet enseignement. Seuls un à deux internes y sont formés par promotion [48]. Cependant le programme est intéressant car il y a un approfondissement des connaissances théoriques et des stages pratiques temps plein pendant deux ans [18].

Le **DIU** est accessible pour tous les professionnels de santé, ayant un niveau d'études équivalent à BAC+3. Il se fait également en deux ans. Par contre, il peut se faire à distance de sa formation initiale. Il nécessite un investissement particulier, au niveau économique, temporel et intellectuel. Il est intéressant pour son approfondissement des connaissances théoriques ainsi que par son stage pratique malgré sa courte durée de 40h sur une semaine [19]. Pourtant seulement 28% des participants à ce DIU sont des médecins [2].

Ces deux diplômes sont pertinents. Néanmoins ils concerneront majoritairement les personnes les plus motivées pour approfondir leurs connaissances ou les personnes voulant se spécialiser dans ce

domaine. Les résultats des entretiens indiquent que les étudiants n'étaient pas prêts à suivre cette formation complémentaire : *d'aller jusqu'à un DU, je ne suis pas sûre (E2;p9)*. Il est possible qu'après de longues études dans le cursus universitaire initial, les jeunes médecins généralistes ne soient pas prêts à poursuivre une formation complémentaire immédiatement.

Une formation insuffisante au niveau éthique et législatif

Les médecins ne sont pas tous bien informés au niveau législatif sur les soins palliatifs [2] [3]. D'après un sondage pour le conseil de l'ordre des médecins, plus de la moitié des médecins interrogés connaissent mal la loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » relative à la fin de vie et les soins palliatifs [49].

Il paraît difficile de savoir ce que l'on a le droit de faire et ce qu'il ne faut pas faire si l'on ne connaît pas la loi.

Cette loi s'oppose à tout acharnement thérapeutique, c'est-à-dire tout traitement ou investigation inutile pour le confort du malade. Elle impose au médecin de préserver la qualité de vie et la dignité du mourant, en soulageant les symptômes désagréables, même si cela accélère la dégradation de son état de santé. Il faut pouvoir tenir compte des directives anticipées rédigées par le malade ou de la décision de la personne de confiance désignée, si l'état de conscience de celui-ci ne lui permet plus de décider par lui-même [10].

L'éthique est une discipline peu approfondie durant cursus universitaire. C'est peut-être parce que durant les études médicales, les apprentis médecins ne sont pas assez matures pour ces valeurs. Pourtant plus tôt ils sont sensibilisés, plus rapidement ils s'y intéresseront.

La formation au niveau international francophone

Au niveau international francophone, les formations sont différentes.

En Suisse, elle est dite insuffisante également. Il est proposé des stages pratiques en soins palliatifs, qui restent optionnels. Il est également proposé une formation complémentaire, destinée à tous les professionnels de santé, qui correspondrait au DIU d'accompagnement et de soins palliatifs [50] [51].

Au Canada, les compétences requises en soins palliatifs sont intégrées aux compétences de médecine dès le premier cycle d'études médicales. Ceci doit ensuite être confirmé au terme de la formation en médecine générale [52] [53] [54]. Cependant il faudrait savoir comment ces compétences sont acquises, et comment elles sont évaluées. En effet, la théorie reste différente de la pratique.

Propositions d'amélioration de la formation initiale

Les étudiants ont fait de nombreuses propositions, qui ne sont pas toutes très réalistes, réalisables et utiles pour eux.

Au niveau théorique

Les cours théoriques à la faculté sont réalisables. Il en existe déjà à Angers, dans le module B, pendant le stage ambulatoire [46]. Cet enseignement est d'une courte durée de deux heures. Auparavant, il y avait également un cours dans le module A d'une journée, qui n'était pas obligatoire. Cependant il n'est pas certain que ce type de formation soit le plus adapté à l'étudiant.

Les cours dispensés par un médecin spécialiste des soins palliatifs durant un stage pratique, où on est confronté à des fins de vie, paraissent plus intéressants et surtout plus adaptés aux étudiants. Néanmoins pour pouvoir les organiser, il est indispensable que les étudiants et les médecins spécialistes soient disponibles au même moment. L'enseignement technique y a de la valeur. Malheureusement, tous les aspects de l'accompagnement de fin de vie à domicile n'ont pas été transmis.

La formation type FMC peut être intéressante. Il pourrait y avoir des échanges avec d'autres étudiants, d'autres médecins et d'autres professionnels de santé. Pour être enrichissante, il faudrait pouvoir y rassembler beaucoup d'étudiants au même moment.

Les étudiants n'ont pas évoqué d'amélioration de la formation du deuxième cycle d'études médicales. Pourtant il pourrait être intéressant de les initier à la dimension psychologique, sociale, spirituelle et éthique de façon utile. Ainsi cet enseignement pourra être approfondi en troisième cycle.

Cependant, la formation théorique semble insuffisante seule pour pouvoir accompagner correctement une fin de vie à domicile.

Au niveau pratique

Les stages pratiques dans des services, où les futurs médecins sont confrontés à des fins de vie, sont intéressants. Néanmoins le concept de stage obligatoire paraît difficilement réalisable. Il faudrait pouvoir écarter les stages hospitaliers dans les services spécialisés, et ouvrir plus de stages dans des services de médecine plus polyvalente, comme par exemple dans des hôpitaux locaux. De ce fait, le stage obligatoire de médecine adulte serait automatiquement un stage de médecine polyvalente, où il peut y avoir des fins de vie. Ceci serait effectivement plus adapté à l'exercice de médecine générale. Toutefois les participants de l'étude ont clairement expliqué que l'exercice de soins palliatifs hospitaliers reste différent de celui en ambulatoire par son organisation et son application.

Le stage ambulatoire de quelques jours, comptant pour la validation du diplôme de fin d'étude semble le plus adapté. Il se rapprocherait le plus de ce que l'on peut faire en ambulatoire. Cela doit être intéressant de pouvoir suivre les médecins de l'HAD, auprès des mourants chez eux, et comprendre comment gérer telle ou telle situation. Cependant, ils doivent être disponibles pour accueillir tous les étudiants de médecine générale, ce qui paraît assez difficile. De plus, ils ne font pas que des soins palliatifs. Enfin, les fonctions de l'HAD ne correspondent pas à tout l'aspect global de l'accompagnement de fin de vie que peut avoir à gérer le médecin généraliste ambulatoire.

Il serait intéressant également d'organiser des accompagnements de fin de vie au domicile des malades avec les médecins de famille, qui sont maîtres de stage durant le premier stage ambulatoire de médecine générale. Cependant il y a peu de malades en fin de vie au domicile suivis par les médecins [24] et cela nécessite que l'étudiant soit présent à ce moment.

L'expérience à avoir

L'expérience est sans aucun doute utile pour ne pas être complètement paniqué lors de son premier accompagnement durant son activité professionnelle postuniversitaire.

Toutefois, il n'est pas certain d'être à l'aise en ayant accompagné un peu plus de fin de vie. Ces situations restent toujours un peu difficiles à gérer et à appréhender. Le savoir-faire et le savoir-être sont longs à acquérir contrairement à la capacité technique. En effet, en accompagnant une à trois

fins de vie par an en moyenne, il doit être difficile d'être complètement au point [24]. C'est pour cela qu'il est nécessaire de continuer à suivre des personnes en fin de vie pour continuer à se former: *la pratique, c'est un mode de formation* [30].

Néanmoins il n'est pas sûr que d'avoir plus d'expérience suffise aux futurs médecins généralistes pour permettre d'accroître le nombre d'accompagnement fin de vie à domicile. Les résultats de l'analyse montrent qu'il existe de multiples autres obstacles à la réalisation de celui-ci.

Un espoir d'évolution

Il y a de plus en plus d'intérêt pour les soins palliatifs. Ce sujet complexe entre petit à petit dans la culture des nouveaux médecins généralistes. Les participants des entretiens de groupe décrivent cette perspective d'avenir : *c'est quelque chose que l'on va faire de plus en plus (E1;p1)*.

En améliorant la formation et avec plus d'assurance de la part des médecins, il pourrait y avoir une recrudescence de l'accompagnement de fin de vie à domicile et peut-être un jour une inversion du lieu de décès, actuellement majoritairement hospitalier, au profit du domicile.

CONCLUSION

Les étudiants de médecine sont mieux préparés en soins palliatifs qu'auparavant. Néanmoins la formation pourrait encore être améliorée. Trop peu d'accompagnements de fin de vie à domicile sont réalisés pendant les études. Les étudiants n'ont souvent que des expériences hospitalières, qui ne semblent pas les préparer suffisamment à l'accompagnement en ambulatoire.

Globalement, les étudiants de fin de cursus ne se sentent pas assez bien préparés à prendre en charge l'accompagnement de fin de vie à domicile. Cependant, ils sont plutôt prêts à essayer de réaliser celui-ci, conscients que cela pourra être important à l'avenir. De nombreuses propositions d'amélioration de la formation, durant le cursus initial, ont été proposées, au niveau théorique et pratique.

L'intérêt manifesté par les futurs praticiens pour les soins palliatifs et l'accompagnement ambulatoire, ainsi que les débats actuels sur ce sujet avec les responsables de la santé laissent à penser qu'un changement est possible dans la prise en charge des soins palliatifs.

En se donnant les moyens d'améliorer les accompagnements de fin de vie à domicile, ces derniers pourront être privilégiés à chaque fois qu'ils seront possibles. Une meilleure collaboration entre les structures hospitalières et le réseau ambulatoire pourrait être une solution à examiner.

Cependant l'amélioration de la formation médicale uniquement peut s'avérer insuffisante. Il n'est pas certain que les médecins généralistes, même en étant mieux préparés, en réaliseraient plus.

Il serait intéressant de réaliser une étude prospective en recueillant le ressenti des étudiants en fin de cursus médical sur leur état de préparation quelques années après l'adaptation de la formation. Cela permettrait d'évaluer la pertinence et l'impact d'une meilleure formation en soins palliatifs. Cette étude pourrait également être complétée par une étude de plus grande ampleur sur plusieurs promotions de la même faculté ainsi que sur plusieurs facultés différentes. Ce travail multicentrique pourrait avoir un intérêt pour harmoniser la formation universitaire initiale.

RESUME

Une personne sur quatre meurt à son domicile, pourtant quatre personnes sur cinq voudraient y finir leur vie. La formation en soins palliatifs proposée aux médecins généralistes, acteurs principaux de l'accompagnement au domicile, semble faire défaut. L'étude a pour but de recueillir le ressenti des futurs médecins généralistes ambulatoires sur leur formation pour savoir si elle est suffisante et si elle peut être améliorée.

L'enquête a été faite par méthode qualitative, à travers deux entretiens de groupe. Ils ont été réalisés avec des étudiants de dernière année de médecine générale de la faculté de médecine d'Angers, effectuant leur deuxième stage ambulatoire, durant le semestre d'été 2012.

Globalement, les étudiants se sentent insuffisamment formés en accompagnement et soins palliatifs. Certaines compétences sont à acquérir, certaines conditions sont à réunir et certains obstacles sont à surmonter pour effectuer correctement cet accompagnement de fin de vie à domicile. La majorité des étudiants se sent prête à accompagner malgré le sentiment d'être peu préparé et leur manque d'expérience. De multiples propositions d'amélioration ont été faites au niveau théorique et pratique pour la formation hospitalière et ambulatoire.

L'accompagnement à domicile a une importance économique pour la société et psychosociale pour le malade et son entourage. La formation est en progrès mais elle est encore insuffisante au niveau pratique. Il est important par la suite d'accroître son expérience universitaire en pratiquant les soins palliatifs au domicile durant sa vie professionnelle. L'intérêt croissant pour ce sujet rend possible une évolution de l'accompagnement de la fin de vie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Observatoire National de la fin de vie. Rapport 2011 : « Fin de vie: un premier état des lieux ». 2011. www.apnews.com/documents/Rapport_ONFV_2011.pdf consulté le 4/05/2013
2. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie Rapport à François Hollande Président de la République. 18 dec 2012. <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> consulté le 18/07/2013
3. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 30 juin 2013. http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publication/avis_121_0.pdf consulté le 18/07/2013
4. Organisation Mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs. www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
5. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. www.sfap.org/content/definition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement consulté le 2/05/2012
6. D'Hérouville D., Morize V., Serryn D. A propos des définitions des soins palliatifs. Bul Doc dec. 1999 ; 3. www.sfap.org/pdf/I-A5-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
7. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Soins palliatifs et accompagnement. mai 2009. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=933> consulté le 4/05/2012
8. Haute Autorité de Santé. Conférence de consensus - L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. jan 2004. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf consulté le 2/05/2012
9. République Française. Article premier de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé. www.sfap.org/pdf/I-A2-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
10. République Française. Loi n°2005-370, relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id> consulté le 4/05/2013
11. Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. Rev Fed JALMALV juin 2002;69. www.sfap.org/pdf/I-C2-pdf.pdf consulté le 4/05/2012
12. Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs. Histoire des soins palliatifs. www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs consulté le 2/05/2012
13. D'Hérouville D. Les soins palliatifs aujourd'hui. www.sfap.org/pdf/I-A6-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
14. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Programme de développement des soins palliatifs

2008-2012. www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html consulté le 2/05/2012

15. République Française. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id consulté le 4/05/2012
16. Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs. Enseignement universitaire. www.sfap.org/content/enseignement-universitaire consulté le 2/05/2012
17. Haute Autorité de Santé. Epreuves Classantes Nationales (ECN) - Module 6 : douleur - soins palliatifs - accompagnement (de la question 65 à 70). www.has-sante.fr/portail/jcms/c_622491/epreuves-classantes-nationales-ecn-module6-douleur-soins-palliatifs-accompagnement-de-la-question-65-a-70 consulté le 2/05/2012
18. Collège des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. Projet de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires DESC Médecine de la Douleur Médecine Palliative. www.sfap.org/pdf/III-W3a-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
19. Collège des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. DIU de soins palliatifs et d'Accompagnement. www.sfap.org/III-W4a-pdf.pdf consulté le 2/05/2012
20. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. avr 2011. <http://www.sante.gouv.fr/etat-des-lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html> consulté le 4/05/2012
21. Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes - L'entretien. 128. A. Colin, 2007.
22. Moreau A., Dedienne M.-C., Letrilliart L. et al. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat Med Gen mar. 2004;18:382-4. http://www.nice.cngc.fr/IMG/pdf/focus_group.pdf consulté le 19/03/2013
23. Gisquet E., Aouba A., Aubry R. et al. Où meurt-on en France? Analyse des certificats de décès (1993 - 2008). Institut National de Veille Sanitaire. BEH dec 2012 :48;547-51. <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Derniers-numeros-et-archives/Archives/2012/BEH-n-48-2012> consulté le 10/01/2013
24. Observatoire National de la fin de vie. Rapport 2012 : « Vivre la fin de vie chez soi ». mars 2013 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186/0000.pdf> consulté le 13/07/2013
25. Commission des comptes de la Sécurité Sociale. 2013 Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale. 1 oct 2013. <http://www.economie.gouv.fr/files/projet-loi-finances-securite-sociale-plfss-2013.pdf> consulté le 18/07/2013
26. Hopital.fr. Hospitalisation à Domicile. <http://www.hopital.fr/Hopitaux/vos-demarches/L-hospitalisation-a-domicile> consulté le 18/07/2013
27. Inspection générale des affaires sociales. Hospitalisation à domicile (HAD) Tome I Rapport définitif. nov 2010. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000664/0000.pdf> consulté le 18/07/2013

28. Assurance Maladie. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine. Juil 2013. <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/tarifs/tarifs-conventionnels-des-medecins-generalistes/tarifs-des-medecins-generalistes-en-metropole.php> consulté le 31/07/2013
29. Union Régionale des Médecins Libéraux d'Île de France. Enquête visite à domicile. 2005 http://www.urml-idf.org/upload/etudes/etude_060206.pdf consulté le 31/07/2013
30. Gandolfi G. Quelle place pour vous dans les soins palliatifs? legeneraliste.fr mar 2013. http://www.legeneraliste.fr/layout/Rub_ACTU.cfm?espace=ACTU&id_rubrique=10122&id_article=36428 consulté le 23/04/2013
31. Ordre National des Médecins. Serment d'Hippocrate. 1996. <http://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311> consulté le 3/06/2012
32. Télésanté Pays de la Loire. CASSPA 49. <http://www.telesante-paysdelaloire.fr/portail-pdl/espace-reseaux-communautes/casspa-49> consulté le 13/09/2013
33. Fabrizi J. Déjà-presque-mort mais encore-si-terriblement-encore-vivant. L'Harmattan mars 2012 <http://www.atlantico.fr/decryptage/role-medecin-generaliste-accompagnement-mort-jacques-fabrizi-360022.html> consulté le 15/07/2013
34. Properce. Elegies III. env. 25 av. J.C. ; XXI, 10
35. Hennezel M. Fin de vie : le devoir d'accompagnement - rapport au ministre de la santé. La documentation Française oct 2003 :25-32.
36. Hennezel M. La France palliative Rapport sur les soins palliatifs par le ministère de la santé. www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_France_palliative_doc.pdf consulté le 2/05/2012
36. Lelièvre J.-D. Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière. Etudes sur la mort 2001/2 ;120 :95-101. http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=ESLM&ID_NUMPUBLIE=ESLM_120&ID_ARTICLE=ESLM_120_0095 consulté le 4/05/2012
37. Jacquemin D. Les soins palliatifs : enjeux éthiques d'une rencontre - Le soignant face à la personne en fin de vie. RFAS 2002 ;3 :143-62. <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-3-page-143.htm> consulté le 4/05/2012
38. Auge C. Psychologue en soins palliatifs: de la place du Sujet à l'hôpital. INFOKara 2001/3 ;63 :15-7. http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INKA&ID_NUMPUBLIE=INKA_013&ID_ARTICLE=INKA_013_0015 consulté le 4/05/2012
39. Lefebvre D., Brinkley B., Stadler H. et al. Médecins de premier recours et fin de vie: étude rétrospective. INFOKara 2002/2 ;17 :49-51. http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INKA&ID_NUMPUBLIE=INKA_022&ID_ARTICLE=INKA_022_0049 consulté le 4/05/2012
41. Collège National des Généralistes Enseignants. Guide pratique de l'enseignant clinicien ambulatoire en médecine générale - Certifier les compétences nécessaires à l'exercice de la médecine générale. 2010. consulté le 2/05/2012
42. Collège National des Généralistes Enseignants. Familles de situations : problèmes de santé à

partir de situations complexes. en projet. consulté le 8/04/2013

43. Attali C., Bail P., Magnier A.-M. et al. Compétences pour les DES de médecine générale. Exercer jan/fev 2006 ;76 :31-2. http://www.sante.univ-nantes.fr/med/medgen/mds/Doc%20ECA%20DES/Competences%20MG/Competences_MG_Attali_Bail.pdf consulté le 4/05/2012
44. Seresse L. Paroles de médecins généralistes : quels ressentis face à l'accompagnement des patients en fin de vie ? Thèse med, univ Angers 2010. Consulté le 15/01/2011
45. Plourdeau L., Huez J.-F., Connan L. Suivi au long cours du patient lors du stage autonome en soins primaires ambulatoires supervisé - Evaluation sur un semestre à Angers. Rev Prat Med Gen juin 2008 ; 58. Consulté le 2/05/2012
46. Université d'Angers - Faculté de médecine - Département de Médecine Générale. Guide de l'interne de médecine générale. mar 2012. www.med.univ-angers.fr/resources/dmg/des/GUIDE_IMG_mars2012.pdf?download=true consulté le 13/05/2013
47. IMGA (syndicat des internes de médecine générale d'Angers). Maquette semestre été mai-novembre 2013. http://www.imga.fr/files/489_file.pdf consulté le 16/04/2013
48. IMGA (syndicat des internes de médecine générale d'Angers). Guide du DESC 2012. www.imga.fr (rubrique formation) consulté le 13/05/2013
49. Laires-Tavares C. Les médecins ouverts à l'euthanasie, l'Ordre propose la « sédation terminale ». legeneraliste.fr jan 2013. http://www.legeneraliste.fr/layout/Rub_ACTU.cfm?espace=ACTU&id_rubrique=101859&id_article=35883 consulté le 16/02/2013
50. Société Suisse de Médecine et de soins palliatifs. Formation en soins palliatifs Recommandations nationales. aout 2002. <http://www.palliatif.org/content/view/29/33/> consulté le 23/4/2013
51. Pereira J. L., Zulian G. B. Des soins palliatifs... pour le bon patient, par la bonne personne, avec la bonne formation, au bon endroit et au bon moment. Rev Med Suisse 2008;4:451-452. <http://rms.medhyg.ch/numero-145-page-451.htm> consulté le 23/04/2013
52. Association canadienne de soins palliatifs. Feuille de données: les soins palliatifs au Canada. Aout 2011. [http://www.acsp.net/media/34509/Feuille de donnees Les soins palliatifs au Canada aout 2011.pdf](http://www.acsp.net/media/34509/Feuille_de_donnees_Les_soins_palliatifs_au_Canada_aout_2011.pdf) consulté le 23/04/2013
53. Lehmann F., Daneault S. et al. Les soins palliatifs. Däabord et avant tout löaffaire des médecins de famille. Le médecin de famille canadien. Medline avril 2006. http://www2.cfpc.ca/cfp/2006/Apr/vol52-apr-editorials-1_fr.asp consulté le 23/04/2013
54. Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et fin de vie. Compétences essentielles/Résultats d'apprentissage en matière de soins palliatifs et de fin de vie. [https://www.afmc.ca/efppecc/docs/pdf_2006_ug_curriculum fact sheet fr.pdf](https://www.afmc.ca/efppecc/docs/pdf_2006_ug_curriculum_fact_sheet_fr.pdf) consulté le 4/05/2012

ANNEXES

GUIDE D'ENTRETIEN

QUESTIONNAIRE D'INFORMATION

TABLEAU STAGE EFFECTUES ñ GROUPE 1

TABLEAU STAGE EFFECTUES ñ GROUPE 2

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN ñ GROUPE 1

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN ñ GROUPE 2

SERMENT MEDICAL

GUIDE D'ENTRETIEN

Comment concevez-vous l'accompagnement de fin de vie à domicile ?

Relances : - comment définir les soins palliatifs ?

- la prise en charge globale pluridisciplinaire est-elle possible dans cette situation ?

Pourquoi l'accompagnement de fin de vie à domicile est-il délaissé par les médecins généralistes ambulatoires, au profit de l'accompagnement en structure hospitalière ?

Relances : - l'accompagnement de fin de vie à domicile est-il possible dans l'exercice de la médecine générale ambulatoire ?

- est-ce que les malades préfèrent mourir en structure hospitalière ?

- la formation en soins palliatifs est-elle en cause ?

Que doit-on savoir, au niveau des connaissances et des compétences, pour accompagner une fin de vie à domicile ?

Relances : - quels savoir-faire théoriques sont nécessaires pour exercer en pratique ?

- quelle attitude doit-on adopter envers le malade ? envers la famille ?

- quel rôle avons-nous en tant que médecin traitant ?

Comment avez-vous vécu vos expériences de fin de vie à domicile ?

Relances : - étiez-vous à l'aise ?

- avez-vous eu besoin d'aide ? de votre maître de stage ? d'une structure telle que l'Hospitalisation à Domicile ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs ?

- si personne n'en a vécu, vos expériences de fin de vie en général ?

Vous sentez-vous prêts à accompagner une fin de vie à domicile ? Et pourquoi ?

Relances : - pensez-vous pouvoir faire un accompagnement de fin de vie à domicile ?

- pensez-vous avoir été assez formé pendant votre cursus universitaire ?

Comment pourrions-nous être mieux formés à l'accompagnement de fin de vie à domicile (pendant ou après la formation universitaire initiale) ?

Relances : - pensez-vous que des cours théorico-pratiques pourraient vous aider ?

- et avec des discussions autour de cas cliniques ?

- et avec un stage obligatoire (de quelques demi-journées) en Hospitalisation à Domicile ou en Équipe Mobile de Soins palliatifs, dans la lignée de du stage de souffrance psychologique ou de PMI, médecine du travail ou médecine scolaire ?

- et en situation réelle avec son maître de stage ambulatoire ?

- et avec formation continue ?

- comment auriez-vous aimé être formés ?

QUESTIONNAIRE D'INFORMATION

Vous êtes : une femme ☐ un homme ☐

Vous avez quel âge ? ans

Comment envisagez-vous votre vie professionnelle ?

- ~ activité : - ambulatoire stricte ☐
 - activité hospitalière stricte ☐
 - activité mixte ambulatoire et hospitalière ☐
- ~ installation : - cabinet seul ☐
 - cabinet de groupe ☐
 - maison médicale généraliste ☐
 - maison médicale pluridisciplinaire ☐
 - structure hospitalière ☐
- ~ territoire : - urbain ☐
 - rural ☐
 - semi-rural ☐
- ~ financement : - libéral ☐
 - salarié ☐

Avez-vous suivi une formation en soins palliatifs ?

- ~ en 2^e cycle : oui ☐ non ☐
- ~ en 3^e cycle : oui ☐ non ☐
- ~ en stage hospitalier : oui ☐ non ☐
- ~ en stage ambulatoire : oui ☐ non ☐
- ~ en Diplôme Universitaire de soins palliatifs et accompagnement ☐
- ~ en Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires de douleur et soins palliatifs ☐
- ~ en formation continue ☐

Avez-vous eu des expériences de fin de vie ? oui ☐ non ☐

- ~ à l'hôpital : oui ☐ non ☐
- ~ à domicile : oui ☐ non ☐
- ~ seul : oui ☐ non ☐

Seriez-vous prêt à suivre un enseignement complémentaire tels que le Diplôme Universitaire de soins palliatifs et accompagnement ou des formations continues ? oui ☐ non ☐

Tableau de stages effectués ñ Groupe 1

Nom	Fac d'origine	Semestre	Stages effectués
L C	Caen	6	Cardiologie CHOLET
			Gynécologie LAVAL
			Urgences LE MANS
			Stage Praticien 49
			Infectiologie ANGERS
			SASPAS 49
T L	Nantes	6	Rééducation PSSSL
			Pédiatrie LAVAL
			Urgences LE MANS
			Stage Praticien 49
			Médecine polyvalente/Addictologie ANGERS
			SASPAS 49
Gu G	Caen	6	Urgences LE MANS
			Stage Praticien 72
			Pédiatrie LE MANS
			Médecine polyvalente/Addictologie ANGERS
			Psychiatrie LE MANS
			SASPAS 72
Gé G	Angers	6	Pédiatrie LAVAL
			Stage Praticien 49
			Urgences LE MANS
			Médecine polyvalente/Addictologie ANGERS
			Gériatrie LE MANS
			SASPAS 49
S C	Poitiers	6	Neurologie/Rhumatologie CHOLET
			Médecine interne ANGERS
			Urgences LE MANS
			Stage Praticien 49
			Gynécologie LAVAL
			SASPAS 49
B H	Angers	6	Médecine polyvalente PSSSL
			Pédiatrie LAVAL
			Stage Praticien 49
			Urgences CHOLET
			Soins de suite ANGERS
			SASPAS 49

Tableau de stages effectués ñ Groupe 2

Nom	Fac d'origine	Semestre	Stages effectués
AC L	Tours	6	Gériatrie
			Stage praticien
			Urgences
			Pédiatrie
			Soins de suite ANGERS
			SASPAS
L P	Angers	6	Gastro-entérologie CHOLET
			Stage praticien 72
			Urgences LE MANS
			Soins palliatifs ANGERS
			Douleur ANGERS
			SASPAS Gynéco-Pédiatrie
M D	Bordeaux	5	Urgences LAVAL
			Gastro-entérologie PSSSL
			Stage praticien 49
			Gynécologie ANGERS
			SASPAS 49
G B	Nantes	6	Urgences LAVAL
			Médecine polyvalente PSSSL
			Soins de suite ANGERS
			Stage praticien 49
			Gynécologie/Pédiatrie PSSSL
			SASPAS 49
C G	Nantes	6	Pédiatrie
			Médecine polyvalente
			Stage praticien
			Urgences
			Médecine polyvalente
			SASPAS 49
R L	Angers	6	Diabétologie
			Urgences
			Pédiatrie
			Stage praticien
			Réanimation médicale
			SASPAS 53
A D	Poitiers/Paris	6	Cardiologie
			Pédiatrie
			Stage praticien
			Neurologie/Douleur
			Urgences CHOLET
			SASPAS 49
J C	Tours	6	Pédiatrie LAVAL
			Gériatrie
			Stage praticien
			Diabétologie ANGERS
			Urgences CHOLET
			SASPAS 53

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN à GROUPE 1

L'entretien de groupe s'est déroulé le vendredi 31 août 2012 de 14h45 à 16h15 à la faculté de médecine à Angers, dans une petite salle avec tables centrales. Cet entretien a duré 1 heure et 28 minutes. Il y avait 6 questions principales, établies, au préalable, dans le guide d'entretien ; à laquelle, étaient associées des relances de discussions par rapport à chacune de ces questions. Il y a avait 6 participants à cet entretien, un animateur posant les questions et un observateur regardant les attitudes et réactions des participants (en l'occurrence moi-même). Les 6 participants étaient face à face, presque en rond. L'animateur était situé en bout de table. L'observateur était placé en retrait, dans un coin de table, près de l'animateur, et ne devait pas parler. Par respect de l'anonymat, les initiales des prénoms des participants seront utilisées pour les prises de paroles (C, T, Gu, Gé, S et B); Pour l'animateur de l'entretien de groupe, ce sera JFH.

J'ai ajouté à l'enregistrement audio, les réactions des participants.

Pendant l'entretien, certaines personnes ont beaucoup parlé, voire quelques fois ont monopolisé la parole. Cependant chaque participant a pris la parole régulièrement. Un participant a même pris des notes, de ce qui s'est dit pendant la séance.

Question 1 : (13 minutes)

JFH: Comment concevez-vous l'accompagnement de fin de vie à domicile ?

Silence avec étonnement

C: Il faut que ça soit en réseau. Le médecin généraliste a sa place, avec l'infirmière à domicile, l'accompagnant : le conjoint ou la conjointe et éventuellement l'HAD. Cela dépend du niveau de dépendance. Mais effectivement ce n'est jamais tout seul.

T: Moi je pense que c'est quelque chose que l'on va faire de plus en plus parce que cela devient compliqué de mettre les gens en maison de retraite ; que ce soit pour le problème de place ou le problème financier. Moi je vois qu'il y en a de plus en plus qui le font. Alors pluridisciplinaire : oui et non, parce que globalement quand c'est quelqu'un qui se dégrade de façon générale, on peut mettre en place un lit médicalisé et gérer la personne symptomatiquement. Qu'on soit tout seul dans certaines situations, c'est jouable. Enfin avec le SSIAD, les IDE et tout ça. Mais j'entends discipline médicale. Autrement l'HAD n'est pas indispensable, mais après il faut un bon SSIAD à côté ; et puis quelqu'un qui assure les soins de confort en dehors. Mais je pense qu'il y en aura beaucoup et qu'on en fera beaucoup plus tard.

S: Je pense qu'il faut qu'il y ait un cadre hypersécurisant pour la famille et les gens qui sont autour dans la maison. Car il peut y avoir des épisodes aigus, qui peuvent faire peur à tout le monde. Et qu'ils aient tout le temps quelqu'un de ressource, qu'ils puissent joindre. Pour avoir de l'aide à tout moment.

Gé: Et qu'il puisse y avoir quelqu'un, qui puisse intervenir. Par exemple la nuit. Je ne vois pas trop comment le médecin généraliste peut être seul. Il faut qu'il y ait des personnes, plus ou moins infirmiers, HAD.

S: Après le médecin généraliste peut avoir une confiance car ils se connaissent. Ça peut être intéressant plutôt que de balancer quelqu'un qu'il ne connaît pas.

B: Et il y a tout le rôle de coordination du médecin. Par rapport aux fins de vie à domicile, c'est lui qui doit chapeauter un peu

T: Réunir les IDE. Faire une sorte d'HAD quoi.

B: Après c'est un différent mode de fonctionnement. Dans le cadre d'une HAD, ça se fait, je pense, de temps en temps. Après si c'est fait comme ça, s'il n'y a pas de choses toutes faites ; c'est le réseau habituel. C'est à nous d'inventer un peu le truc.

T: Faut réussir

S: Il y a des réseaux de soins, je crois. Ils peuvent se déplacer.

T: Mais après...

B: Mais toi en tant que médecin, tu fais partie du réseau, c'est ça. Après si c'est...

T: Après sur une fin de vie, c'est toi qui l'organise que l'IDE et le SSIAD. Mais effectivement, il faut se dégager du temps. Il faut que la famille se rende compte, avec toutes les personnes autour. Parce que le problème de la fin de vie à domicile, c'est effectivement le petit épisode aigu ; qu'est-ce qu'on fait ? Qui peut être géré à la maison ? car les fins de vie à domicile ; à un moment, il y aura un épisode aigu. Et c'est : qu'est-ce qu'on fait ? Car quand il y a une gêne respiratoire et que ça survient la nuit ; il faut pas que la personne parte aux urgences et aille mourir à l'hôpital. Justement le but... ce qui n'est pas facile, c'est de réussir à expliquer aux gens : Bah écoutez ! Oui, on fait la fin de vie. J'ai l'impression que tout le monde veut qu'il reste le plus longtemps possible mais qu'il meure à l'hôpital ; j'ai l'impression... les gens pensent quelque fois que s'il y va moins bien, il faut aller à l'hôpital.

S: Ou qu'ils s'imaginent pas que dans la fin de vie...la fin de vie...ils l'imaginent comme quelque chose de tranquille...

T: Oui, qu'il va s'endormir et...

S: S'il a du mal à respirer et tout. Je pense qu'ils s'imaginent pas toujours à quel point cela peut être difficile ; et que c'est pour ça qu'il y a des passages à l'hôpital.

B: Il y a une anticipation sur ce qu'il va se passer ; le type de fin de vie qu'on peut prévoir.

T: Mais je pense qu'il y en a beaucoup qui peuvent se faire. C'est le problème de la dyspnée ; c'est ça qui est hypercompliqué à domicile

B: C'est les râles, les choses comme ça.

Gé: Ou de la douleur. Ou l'agitation aussi.

T: La douleur, j'ai l'impression qu'on va avoir le temps de gérer pendant la journée, entre guillemets. Faut avoir le temps, mais d'aller adapter le problème urgent aigu la nuit. Faire que la personne ne meure pas seule à domicile. En tant que conjoint ou parent... voilà...une gêne respiratoire. Ils pourront peut-être pas juger si c'est grave ou pas.

B: Faut essayer d'être clair sur les objectifs, le projet de soins pour la personne. Anticiper quoi... Mais quasiment tout quoi... c'est ça qui est le plus long.

T: Voilà, il faut avoir le temps. Ils mettent les protocoles en place. S'il est un peu essoufflé, on prend une saturation ; et on met un peu d'O2 pendant 2 h ; et on voit ce qu'il se passe. Au domicile, c'est pas possible...

B: Il faut qu'il y ait un aidant, quelqu'un de la famille.

C: Ce qui est délicat à domicile. Ça : la fin de vie, on va pouvoir en parler à l'accompagnant. On va devoir le faire devant la personne ; parce que la pièce n'est pas forcément grande. Des fois, il y a dans la pièce principale le lit médicalisé avec la personne. On ne peut pas en parler ailleurs. Mais je pense que d'en parler devant le malade...

B: En même temps, je pense que c'est son souhait aussi de mourir à la maison. Il a tout à fait sa place dans la discussion. Après, selon son état cognitif...

JFH: Tu penses à quelque chose de précis ?

C: Je repense à une situation. C'était un vieux monsieur à domicile. Sa femme était valide. Et effectivement, ils avaient installé le lit médical dans le salon. Où lui, il savait très bien qu'il allait mourir mais il n'avait pas très envie qu'on en parle devant lui, quoi. Donc la femme revenait en consultation des fois seule voir le médecin pour reparler uniquement de ça. Et je pense que dans certaines situations, ce n'est pas possible. Discuter avec la famille en dehors de la pièce, où il y a le patient.

T: A un moment, il l'a su qu'il était en fin de vie et qu'il a décidé de shunter le sujet, quoi. Après la situation est claire. Il a dit qu'on en parle plus. Mais je pense que dans la plupart des cas. Les gens sont contents de pouvoir participer au truc. Et aussi de faire en sorte de ne pas aller à l'hôpital s'il n'y a pas besoin. Et de rester pour qu'on fasse les soins. C'est les soins de confort. Je pense qu'ils savent tous que c'est la fin de vie.

Gu: Je pense que c'est important de parler avec des mots clairs, dont on est sûr que tout le monde a compris. Que ce soit avec le malade, avec ce qu'il

veut entendre ou pas entendre. Au moins que ce soit clair. Qu'on sache ses souhaits précis. C'est : est-ce qu'il veut mourir à la maison ou est-ce qu'il veut mourir à l'hôpital ; il y en a qui le dise. Après faut prendre en compte ce que veut la famille. Et il faut aussi communiquer autrement que par écrit avec les autres intervenants. Parce que assez souvent, nous on vient, ils sont pas là. Ou il y a une ligne de transmission, mais pas toujours interprétable. Parce que l'aide à domicile passe à 19h ou 19h30 et constate une dyspnée et appelle le 15. Et là le patient est transféré. Alors que peut être que si on l'avait rencontré et que tout le monde était d'accord sur le fait que effectivement ça pouvait arriver et que le patient avait fait le choix de rester à la maison si ça arrive. Eh ben, on pourrait éviter des fois des transferts.

S: Il y a l'accompagnant, qui est censé être là aussi.

Gu: Ouais c'est sûr. Mais j'ai déjà vu des fois où l'infirmière passe. Elle donne peut être une lueur d'espoir : Vous ne pouvez pas rester comme ça à la maison. On peut faire quelque chose. Et des fois, ça donne l'illusion qu'on va pouvoir faire quelque chose. Oui on va pouvoir faire quelque chose mais qui va être très temporaire. Et la famille s'accroche toujours à ces petits moments-là et... Si ça a pas été clairement établi avec tout le monde avant. Et souvent quand j'ai vu un peu des couacs ; c'était quand c'était un intervenant qu'on avait pas rencontré ; qui était pas tout à fait au clair et... parfois pas d'accord avec la prise en charge. Et là ça venait un peu tout bousculer quelque chose qui nous paraissait clair. Que c'était une fin de vie ; qu'elle allait se faire de telle manière. Et on part un week-end, on part deux jours. Et tout a été chamboulé. Enfin si on pas été très clair et au moins concerté. Car on peut aussi avoir tort. On peut penser que le malade veut rester à la maison. Et en fait, c'est nous qui lui avons suggéré ça. Et que l'infirmière ou le conjoint nous dit : bah non !. Faudra qu'on fasse autrement. Je pense que c'est bien d'organiser une rencontre, réelle ou au moins au téléphone. Et pas juste des cahiers de transmission, comme on le voit souvent.

B: Je pense que c'est ça pour tout. Il faut une organisation de soins.

Gu: Oui dès qu'il y a des soins complexes à domicile.

Gé: Je disais qu'il fallait refaire le point souvent avec la famille, l'entourage.

T: De toute façon, les petits couacs, ils arriveront. Parce que les gens du SSIAD ou les infirmières ont des remplaçants, à des moments. Et on peut pas tout gérer le réseau.

Gu: Enfin s'il y a des consignes anticipées sur les choses les plus évidentes qui peuvent arriver...

Gé: Pas de transferts à l'hôpital, par exemple.

Gu: Si par exemple, il se passe autre chose, qu'on avait pas spécialement prévu, alors... l'imprévu... on peut pas...

T: Oui s'il se passe ça, on fait ça et... s'il se passe ça, on fait ça.

Gu: Euh bon ! Ça peut sécuriser les gens aussi. Le médecin n'est pas là, mais il y avait telle consignes-ci. Bon, on sait ce qui...même si c'est pas simple. On sait ce qu'il faut faire et... ça peut aussi sécuriser tout le monde aussi. Parce que s'il arrive quelque chose aussi, et que le médecin n'avait pas parlé aussi. Il a pas dit que le patient aurait peut-être du mal à respirer. Oui on rappelle le 15. Oui on panique. Le 15, on voit les secours ; ils le ramènent...voilà...

B: Après c'est la question de la formation des soignants aussi.

JFH: Et donc là, pour cette première question qui est : comment vous concevez l'accompagnement à domicile en fin de vie ? Apparemment il y a aucune opposition.

T: Non. Non, au contraire...

JFH: Ça rentre complètement dans la pratique médicale. J'ai cru entendre qu'il y ait un peu de distension par rapport à : je me débrouille tout seul avec mon équipe habituelle ; et puis le pluridisciplinaire, que t'as pas vraiment développé (*destiné à C*) ? Qu'est-ce que tu voulais dire ? T'as commencé là-dessus ? Sur le pluridisciplinaire ? C'est juste pour mieux le déterminer.

C: Bah, il y a toujours une infirmière qui passe.

JFH: D'accord. Donc ce n'est pas en contradiction.

C: Non, non. C'est sûr, il faut au moins se mettre en relation avec elle. Et puis avec tout le monde qui gravite autour. Mais à domicile, il y a toujours au moins une infirmière.

JFH: Et ça peut aller jusqu'à quoi ? Si on essaie de mettre un peu de contenu à ce : pluridisciplinaire.

T: IDE, SSIAD...

B: Les aide-ménagères...

S: Le portage de repas...

C: L'aide à la toilette, l'aide-soignante... Il peut y avoir beaucoup de monde qui passe.

JFH: OK

Question 2 : (24minutes 30)

JFH: Donc nous allons passer à la deuxième question qui est : pourquoi l'accompagnement de fin de vie est-il délaissé par les médecins, au profit de l'accompagnement en structure hospitalière ?

C: C'est chronophage !

T: Le temps !

B: C'est le temps de coordination.

S: Le temps !

T: Le temps, le temps, le temps !

S: Le temps... et puis, ce qu'on avait dit tout à l'heure, les événements aigus. Les gens autour, ils paniquent. Et il y a départ à l'hôpital...

T (*en touchant son stylo*) : Moi, globalement. J'ai le coup de fil à 17h. Les consultations sont remplies en fin de journées. Et la famille, la femme appelle pour la détresse respiratoire. On sait pas trop comment faire. Coordonner. C'est une situation, voilà. On arrive pas à se déplacer. Et hop ! Ça part à l'hôpital. Et voilà le problème est réglé. Mais il n'y a rien... Le patient est pas content, quoi. Mais effectivement, mettre des réunions de coordination. Je pense qu'il faudrait le faire tous les mois. Si on a quelqu'un sur une situation. Il faut se dégager 2h sur une après-midi. Synchroniser avec tout le monde. Il faut que quelqu'un s'occupe de ça. Il faut réussir à... dès qu'il y a un petit truc. La famille panique. Il faut pouvoir y être rapidement car elles ont besoin d'être rassurées.

S: Et il faut pouvoir réévaluer les prescriptions tous les jours, quoi.

T: Ils sont en fin de vie, mais ils besoin de plus de temps. Il faut pouvoir y aller en visite, 1 fois par semaine quasiment.

S: Bah même plus que ça ! Les HYPNOVEL et MORPHINE... c'est réévaluer tous les jours...

T: Bah ça dépend si on est ces produits-là. Mais après, ça c'est l'HAD.

S: Bah la fin de vie, s'il y a une détresse respiratoire. Tu vas être vite à ces produits-là.

T: Oui mais après, c'est la détresse respiratoire.

S: Enfin, ça dépend de quelle fin de vie, on parle. Si c'est la fin de vie de la personne âgée, qui devient de plus en plus grabataire et qui fait de moins en moins de choses. Ou la fin de vie d'une personne plus jeune, qui a un cancer, qui est évolué. Enfin c'est pas la même fin de vie.

T: Enfin, après, cette fin de vie là... on peut pas gérer une seringue électrique de MORPHINE et d'HYPNOVEL à domicile tout seul.

S: Bah si !

JFH: Est-ce qu'on peut développer un petit peu cette différence-là ? Tu fais deux grandes catégories ? La fin de vie normale. On arrive en bout de course. On meurt ? (*destiné à S*)

S: Plus en douceur, en tout cas que... Je ne sais pas comment développer les choses. Il y a la personne âgée, qui s'est dégradée petit à petit, qui a perdu son autonomie et... Elle a besoin d'aide parce qu'elle perd son autonomie mais pas forcément parce qu'elle est en train de... Enfin je pense que, pour moi, c'est pas la même fin de vie. Il n'y a pas la même violence.

T: Oui, il y a quelque chose de logique dans ce que tu dis. Celle où tout le monde s'attend et effectivement l'homme, qui a une pathologie grave ; et

qui a des grosses douleurs ; et qui a des symptômes respiratoires. Et qui veut rester à domicile avec ses enfants. En plus des fois des enfants pas très vieux. Oui dans ce cas-là c'est encore plus chronophage que tout le reste. Enfin, je comprends qu'il y ait des réticences enfin. Parce que chez quelqu'un de jeune... bah voilà. C'est les enfants, qui demandent des comptes souvent, les maris. Faut vraiment avoir...un paquet de temps, quoi. Ce qui globalement est compliqué, quoi.

Gu (pendant que Gé est dans ses pensées) : Moi pour répondre à la question : pourquoi c'est délaissé ? J'ai deux situations aussi. Je vais distinguer. C'est bien de distinguer. Je parle plutôt des fins de vie pour les cancers ou pour des maladies d'âges plus jeunes, ou pour des décès pas tellement attendus, quoi. Je crois que c'est délaissé car il y a une période de la maladie où on nous dépasse du patient. C'est à dire que... on fait le diagnostic du cancer. On l'adresse au cancérologue. Il rentre dans tout un circuit de chimiothérapie, chirurgie, surveillance de prise de sang. Dans pas mal de situations, on est mis de côté ; on voit plus le patient. Et puis on le redécouvre 1 an et demi, 2 ans, 3 ans après. Ah bah, ils ont mis en place l'hospitalisation à domicile. Il faudrait que vous reveniez docteur. Donc on est pas contre mais c'est moins facile de reprendre à ce moment-là et de reprendre du temps. Plutôt que si on l'accompagne. On se prépare aussi nous-même à ce suivi-là. On peut organiser, on peut préparer les choses en amont. Et là, j'ai l'impression que c'est mieux accepté par les médecins quand c'est comme ça. Plutôt que quand l'hospitalisation à domicile est imposée par d'autres médecins. Il y a tout un système imposé, où on nous dit : vous allez avoir quelque chose de très lourd à suivre. Très chronophage, comme tu disais. Mais finalement c'est pas nous qui l'avons décidé, ni organisé. Ni en terme d'organisation ni avec qui on allait travailler. Si c'est l'HAD ou le SSIAD. Donc ces situations font que certains médecins traînent un peu des pieds. Parce que je crois que si c'est un patient, qu'ils connaissent bien, qu'ils ont suivis ; ils ont pas envie le laisser en fin de vie ; ils vont le suivre ; ils vont pas avoir envie de s'en débarrasser.

T : Je revois des demandes d' HAD, qui ont été faites quand j'étais interne, où le médecin n'était pas du tout dans le truc. Je me suis dit : c'est lamentable ! Mais je me rendais pas compte...

S : Ils sont obligés d'être d'accord ?

Gu : En théorie, oui !

S : Ils sont obligés de demander l'accord !

Gu : Oui c'est la théorie, ça.

T : Du coup, on devrait se réunir à l'hôpital avec le médecin traitant. Et puis, il faut parler. La situation s'est dégradée ; on met ça en place. Hop ! On le rebalotte. Oui, docteur, il est rentré depuis 2-3 jours ; il faut venir le voir. Bon, d'accord.

Gu : Je pense qu'il y a aussi cette partie-là, qui est parfois difficile. Moi, en tout cas, je le vis, un peu difficilement. Il y a des patients, qui reviennent. Ça fait des mois, qu'on les a pas vus. Il y a des patients que j'ai pas vus depuis longtemps. Ah bah ! Qu'est-ce qui vous est arrivé ? Bah il y a ça, il y a ça. C'est pas tout à fait facile de se mettre au diapason tout de suite. Où en est le patient ? Où en est sa maladie ? Est-ce qu'il sait si c'est une fin de vie ou pas ? Là, j'étais surpris, il y a quelques semaines. Je faisais une visite. Dans une situation comme ça, ils n'étaient pas au courant que c'était une fin de vie. Mais pas du tout, du tout ! Alors il y a quand même un décalage entre tout ce qui est mis en place et ce que eux attendent. Effectivement ils appelaient beaucoup pour pleins de petites choses. Et quand je commençais à dire que la maladie était très évoluée et que ça allait être de plus en plus difficile. Sans employer le terme de fin de vie. Là, ils ont compris qu'il y avait des choses, qui allaient être un peu différentes dans la prise en charge. Dans l'inquiétude, qu'on avait...

T : Je pense qu'il y a un côté...

JFH : Attends ! Il faut qu'on fasse un petit tour.

Gé : Bah, il y a deux choses. Il y a une chose qu'on a pas abordée, c'est... Quand j'étais en gériatrie, il y avait certains secteurs, où il n'y avait pas de personnel soignant disponible. Pas d' HAD. Par exemple, dans certains secteurs de la Sarthe profonde. Et du coup, pour certains patients, qui étaient en fin de vie et où la prise en charge était assez lourde. Le médecin traitant disait : je ne peux pas prendre en charge ce patient-là. S'il y a un besoin d'une présence la nuit ou d'un passage le soir. Donc ça, c'était un obstacle dans certains coins.

T (en haussant le ton) : Bah, moi, j'ai été obligé de mettre quelqu'un en maison de retraite parce qu'il n'y avait pas de SSIAD ; les IDE étaient surbookées. Dans un coin, en pleine cambrousse. Les gens habitent à 15 bornes de tout. Même pour le médecin, les visites, ça prend 1h et demi. C'est compliqué. Il y a des coins, où il y a pas assez de réseau. Et même pas possible d'envisager une fin de vie à domicile, quoi. Ou alors ils se démerdent, quoi.

Rires.

B : Pour moi, c'est le temps de coordination simplement. C'est à dire que si on avait le temps d'aller à l'hôpital. C'est l'idéal...

T : Oui, aller voir ses patients à l'hôpital...

B : De toute façon, c'est infaisable car t'es pas reconnu pour ces tâches-là. Tu fais comment ? Tu prends une journée de bénévolat pour faire ça. Voilà, comment tu fais ? C'est ça le problème car t'as tes consultations.

Gu : Il y a des honoraires un peu pour ça... C'est pour ce travail de coordination là, qui est un tout petit peu plus rémunérateur, je crois.

B : Oui, mais le temps que ça te prends...Je critique pas...

Gu : Je suis d'accord avec toi. Ils commencent à le prendre en compte. Alors maintenant, c'est peut-être pas suffisamment pris en compte, mais... Ce temps-là, c'est le temps qu'on a pas au cabinet. Voilà, si c'est rémunéré différemment, on peut dégager du temps. C'est ça aussi.

T : J'ai un de mes maîtres de stage, qui profite de moi. Du coup, ça lui permet de faire ses visites et d'aller faire les situations comme ça, mais...

B : C'est compliqué.

T : C'est pas une solution.

S (de façon interrogative) : Après le fait que ce soit délaissé, il n'y a pas aussi une histoire de mentalité ? Où avant on accompagnait les membres de la famille jusqu'à la fin fin, peu importe ce qu'il se passe. Et maintenant, on supporte plus le moindre petit...

JFH : « on », c'est qui ?

T et C : La famille.

S : Bah les gens autour, la famille, les gens qui vivent à la maison.

B : Non médical.

S : Oui non médical, et peut être même le médical peut être inclus dedans. Et du coup, on envoie à l'hôpital beaucoup plus facilement qu'avant. Où je pense qu'ils avaient plus l'habitude d'accompagner les fins de vie.

T : Globalement, en France, le nombre de famille qui accompagne les parents en fin de vie... Les enfants sont partis à 100km. S'il en reste un, qui est dans le coin ; mais qui n'en peut plus, parce que c'est lui qui s'occupe déjà de tout depuis 5 ans. Et ils arrivent tous à saturation. Pleins de fois, les gens se retrouvent bloqués, que tous les deux. Bah voilà, ils n'ont plus d'enfants pour les accueillir. Et c'est sûr qu'il y a un problème de mentalité à ce niveau-là. Et puis : Allez mamie, tu vas bien aller en maison de retraite !

S (de façon chuchotée) : Et c'est là où l'autre qui est à l'autre bout qui réapparaît.

JFH : J'ai pas bien compris.

S : Celui à côté, il en peut plus. Il commence à penser à la maison de retraite. Et puis là l'autre enfant qui a pas vécu depuis 5 ans toutes les difficultés, qui dit : Non ! Je suis pas d'accord !

JFH : C'est assez fréquent.

Silence

JFH : Est-ce que de votre point de vue, les malades préfèrent mourir en structure hospitalière ?

T : Non

S : Non

B : Non, c'est pas le plus fréquent.

JFH : Ah c'est intéressant. Spontanément il y en a deux qui répondent : Non ! Essayez d'argumenter ça.

S : Et j'ai pas non plus une grande expérience de ça, mais... Les personnes que j'ai vu, elles sont toutes mortes à l'hôpital. Mais toutes, elles avaient dit

qu'elles préféraient mourir à domicile. Tant que ça restait décent.

Gu: Mais c'est ça, je crois. Toutes...

T: Mais après...

JFH: Ça veut dire quoi ?

S: Après tout le monde peut l'interpréter...

T: La douleur, la dyspnée...

JFH: Il y a des gens, qui parlaient comme ça ?

S: Ouais. Ouais. Bah toutes les fins de vie, que j'ai vu, c'était comme ça.

JFH: Qui prononce cette phrase ?

S: Bah les malades. Qu'il restait une apparence et... une façon d'être décente par rapport à leur famille, à leur mari, à leurs enfants, tout ça. Ils voulaient pas qu'ils les voient dans un état...

JFH: Et donc toi, tu les voyais du côté hospitalier ?

S: *Acquiescement*

JFH: Et donc ils préféraient être hospitalisés parce qu'ils n'étaient plus présentables, ils n'étaient plus décents ?

S: En fait, il y en avait un que j'ai vu à l'hôpital. Il était déjà arrivé à l'hôpital car il y avait un épisode aigu. Et la famille l'avait envoyé à l'hôpital. Et c'est en en parlant avec la famille que... Il a toujours dit qu'il voulait mourir à domicile. Sauf qu'il était dans un état, où il était limite inconscient, dyspnéique. Et bah qu'il le voyait là, comme nous, on le voit là... On l'imaginait pas être transporté jusqu'à chez lui. La deuxième, c'était en stage prat. C'était une dame, qui était en fin de vie d'un cancer du poumon. Et c'était dans la dernière semaine, on était passé la voir en visite. Et on en avait discuté avec elle. Ça avait déjà été discuté auparavant. Et elle avait dit ça. Tant que...tant qu'elle pourrait être décente par rapport à sa famille, elle voulait rester à la maison. Et en fait, elle avait été hospitalisé la dernière journée. Et après la troisième, c'est...

JFH: T'en a entendu parler de l'hospitalisation ?

S: Bah j'ai eu le courrier de la fin, mais...

JFH: Oui...Oui...

T: Oui effectivement je comprends un peu cette histoire de décence. Parce que quand on est entouré de sa famille et de sa femme à la maison ; c'est pas pareil qu'à l'hôpital. Effectivement...

S: On a envie de garder... *(en même temps que T parle)*

T: Les troubles cognitifs qui se majorent, une douleur importante. Enfin ça doit pas être agréable pour la femme et les enfants de graviter autour de ces symptômes-là. Et du coup, pour les patients... Il y a des infirmières autour de moi, ça les éviterait de s'occuper de moi ; et puis de me voir pas bien. Et je comprends un peu. Et c'est pareil, ceux que j'ai vu... Comme ils veulent tous vivre le plus longtemps à domicile possible. Ils souhaitent tous mourir à la maison, auprès de leurs proches. Plutôt qu'avec une seringue dans le bras, une machine qui fait bip-bip et l'infirmière qui passe toutes les deux heures, quoi.

B: Je comprends pas mal, quoi.

JFH: Et le chiffre de patients, qui meurent à l'hôpital, c'est quoi ?

T: C'est 80%. 75% ou 80%. Ouais il me semble. Oui 75% des gens meurent à l'hôpital. Enfin c'est ce que j'ai retenu.

JFH: Donc c'est un peu contradictoire avec ce que t'es en train de dire...

S: *Acquiescement*

Gu: Moi j'ai l'impression...

C: On empêche les gens de mourir à domicile. *(en même temps que Gu parle)*

S: Ouais. Mais on dit pas...

JFH: Vas-y, développes !

S: On dit pas qu'ils veulent pas...

C: On sait... *(en même temps que S)*. On sait qu'il y a des risques à les laisser chez eux. Quand on les interroge, ils disent : C'est pas grave, moi je préfère tomber dans mon escalier. Je sais qu'il y a un risque de tomber. Mais au moins, ça sera rapide. Et puis de tout façon, j'attends la fin. Mon mari est déjà parti...J'ai vécu tout ce que j'avais à vivre. Alors voilà...J'ai le droit de mourir chez moi. Et les enfants, en général, ne sont pas du tout d'accord avec ça. Il faut qu'on sécurise la maison. Il faut la mettre en maison de retraite. Pour justement avoir un passage de l'infirmière. Qu'on s'assure qu'elle boit bien, qu'elle mange bien. Voilà, on est pas d'accord de laisser les gens mourir.

Gu: Oui, là t'es plutôt sur le versant gériatrique.

C: Oui.

T: Oui

Gu: Oui, je suis d'accord avec toi.

T: Oui, comme le médecin, comme la famille. À chaque fois que le petit épisode aigu, on va la voir.

Gu: Au-delà de ça. Mais c'est pas qu'on veut pas qu'ils meurent à la maison. On veut pas qu'ils meurent tout court.

T: *Acquiescement*

Gu: Les personnes âgées, on veut pas qu'ils meurent. Alors eux, ils veulent pas vivre grabataire et tout. Mais en fait, ils prendront toujours tous les traitements et ils feront toujours tous les examens pour vivre le plus longtemps possible. Mais en même temps, ils ne veulent pas vivre handicapés. Et nous, on veut pas qu'ils meurent. Si à un moment donné, ils ont 95 ans ; on préfère qu'ils aillent en maison de retraite. Qu'ils soient bien hydratés, bien surveillés et bien manger, tout ça.

JFH: Quand tu dis : nous, c'est qui ?

Gu: Tout le monde. La société intégrale. C'est à dire les médecins, les enfants, les infirmières qui passent. La société en générale. Il suffit de voir les débats sur la canicule, là. C'est un drame national, s'il y a 3000 personnes de 95 à 100 ans, qui meurent chez elle à domicile. Je dis pas que j'en tiens pas compte. Mais...personne veut que les gens meurent tout court. Et encore moins les personnes âgées. Donc le meilleur moyen qu'ils ne meurent pas, c'est qu'on les mette en maison de retraite et qu'on les surveille.

C: Grabataire.

Gu: Et c'est même pas une question de domicile ou maison de retraite. Même en maison de retraite, parfois quand ils vont moins bien, ils les transfèrent même à l'hôpital.

T: Souvent.

Gu: Même à 95-98 ans. Je crois que si on repart sur la fin de vie...

S: Est-ce que les gens meurent en maison de retraite ? Pas sûr...

Gu: Pas forcément. Oh...je dirais peut être un petit peu plus. Je sais pas. Je connais pas les chiffres.

C: La question de la décence, on peut se reposer la question alors. Parce que vivre en maison de retraite pendant 10 ans, assis sur son fauteuil à regarder les mouches voler...

JFH: Donc derrière ça, il y a une vraie question existentielle, philosophique, et cetera. C'est ça que t'es en train de dire.

C: Les personnes âgées...

JFH: Peut-être qu'on abordera pas là mais qui... *(pendant que C parlait)*

C: Suivent le discours de leurs enfants. Bien sûr ! Bah mes enfants voulaient que j'aie en maison de retraite. C'était pas mon souhait mais... Ils s'y retrouvent quand même.

T: Mais je pense qu'il faudrait anticiper...avec les gens. Donc voilà, à partir d'un certain âge. Je sais pas 70-80 ans. Voir les gens, voir leurs enfants. Et puis leur expliquer que voilà, un jour ça va se dégrader et qu'il peut y avoir plein de choses. Et voilà, quel est le souhait de la personne, sa femme ?

Ses enfants, ils en pensent quoi ? Qu'on puisse anticiper. Que le jour à 17h... *sifflement...* aux urgences. Je sais pas, la femme, elle va pas rester toute seule. Le mari, il a de la fièvre ; il a mal à la poitrine. Il faut absolument le bilancer. Bah ouais. La tension...

JFH: Je crois pas que vous vous êtes exprimés tous les deux sur la question (*visant Gé et B*) ; sur cet aspect-là, si ça vous paraît important...

Gé: Bah moi je serais un peu plus partagé sur ce... sur par rapport à la question. Je pense que certaines personnes, qui disent : Moi je veux bien mourir à la maison, mais à certaines conditions ; à conditions de pas souffrir aussi. Et parfois, c'est vrai que...J'avais le souvenir de certains cas, où les gens disent : Si je ne souffre pas, tant que ça peut être géré à la maison, ça va. Mais si j'ai besoin de produit pour le confort... bah dans ce cas-là... Quand ils sont encore conscients...ça pourrait être...ils préféreraient aller à l'hôpital. C'est juste le petit bémol...

T: Oui, je pense qu'il y en a beaucoup, qui pensent qu'une mort à la maison, c'est une mort paisible. Je m'endors, je me réveille pas. Et... Là je veux mourir à la maison. Après, globalement ça marche pas trop comme ça. Et...

Gé: C'est notamment les personnes, qui ont un cancer de la gorge. Je veux pas me voir étouffer, par exemple.

S: N'importe quel cancer, ça se finit par une...enfin souvent...

T: Oui.

Gu: La plupart, en tout cas.

T: Effectivement, à part le trouble du rythme aigu. Bah voilà, ça va être de la douleur, de la dyspnée. Ça va être...voilà...un saignement...C'est pas forcément des morts très agréables. Tout le monde, avant, se dit : oui. Et au dernier moment : ouh la la ! Ben non...

JFH: OK... Alors à cette question : moins de morts à domicile, plus de morts à l'hôpital. Est-ce que la formation en soins palliatifs est en cause ?

Silence

T: Non

C: C'est une question de mentalité, ça.

B: Oh bah même à l'hôpital, la formation parfois... Oui...

JFH: Vas-y, développes !

B: Même à l'hôpital. Des fins de vie...en service de gériatrie. C'était...c'était mon premier stage, mais...Les soignants qui s'occupaient des fins de vie et qui n'étaient pas formés. C'est pas une question : en ville ou à l'hôpital ? En formation particulière...

T: Je pense que la formation est la même en ville ou à l'hôpital. (*en même temps que B*).

B: Vu la population...

JFH: La formation...c'est pas une question de...la question s'adresse pas à... les généralistes sont-ils bien formés aux soins palliatifs, mais la formation en soins palliatifs en général. Est-ce qu'elle est en cause ?

B: Bah je pense quand même. Si il y a quand même une partie... C'est très spécifique...

T: Globalement...

B: C'est particulier. C'est de la spécialité. Limite si on part à l'hôpital, quoi. Il y a des services, qui en entendent pas parler, quoi.

Gu: Mais au moins, il y a des équipes mobiles de soins palliatifs. Quand ils appellent... Je trouve ça bien. J'ai travaillé un peu avec eux, mais... Il y a pas mal de médecins, qui...ont le besoin d'avoir un autre médecin spécialiste...pour ça. Qu'il passe dans le service. Donc voilà, il y en a qui ressentent ce besoin-là. J'ai l'impression que ça évolue...

T: Mais t'étais en service de spécialité...(*en même temps que Gu*) en cardiologie ou en endoc...

Gu: J'ai l'impression que les choses vont évoluer. Disons qu'aujourd'hui, sur notre génération. Le frein, il est plutôt des paramédicaux. Il y a pas mal de services, où le patient était en train de mourir. La famille était au courant. C'était assez clair. En tout cas... Il y avait des fois, où c'était assez clair pour tout le monde. Sauf pour les infirmières, qui venaient. Bah tu sais, il est vraiment pas bien ce matin, ce patient-là. Bah... Oui... Et en fin de matinée, faudrait que tu le revois, il est vraiment pas bien. Viens, là ça va être compliqué. Elles acceptaient pas qu'ils meurent. Finalement elles auraient pas voulu qu'ils meurent.

JFH: Est-ce que c'est que ça, qui est en jeu, ou est-ce qu'il y a autre chose ?

Gu: Honnêtement, il y a parfois autre chose. Mais il y a des fois, où les choses sont claires. Le patient ne souffre pas. On a parlé des choses mais... Même le dernier passage entre guillemets. Une fois qu'on est arrivé à la chose, où on s'est tous préparés. Nous, médecins...assez souvent...en tout cas, j'ai l'impression qu'on sait que ça va arriver. On ne va plus faire de gestes de réanimation, ou de gestes, qui prolongent la vie. Mais souvent les infirmières sont en train de nous regarder. Parce que d'habitude, on fait ça. On dit, on prescrit tel antibiotique ou tel produit. Et on va le sauver. Et là, elles nous regardent. Enfin, elles attendent qu'on refasse la même chose. Et qu'on trouve, au dernier moment, la solution miracle. Ah bah finalement ce patient-là, il est plus en soins palliatifs ; il est plus en fin de vie. On va y arriver. Et moi j'ai eu plusieurs fois cette impression-là. D'infirmières ou d'aides-soignantes qui nous posent la question : bah tu sais, ce patient-là...euh...pourquoi on fait rien pour lui? Pourquoi il a juste une perfusion ? Pourquoi il a plus ou pas d'antibiotiques ? Et on est obligé de leur expliquer. Alors souvent, quand on leur explique, ça va. Mais je les sens, dans leur formation, moins préparées que nous, on l'est de notre génération, j'entends. De notre génération...

T: Après le problème de formation. Moi quand je vois en ville... On est tous en fin de formation, fin d'internat. Globalement, moi, j'ai l'impression qu'on saura un peu faire. C'est à dire ce qu'on disait tout à l'heure. Oui. Réunion de coordination, c'est bien. Prendre du temps. Expliquer à la famille. Voilà... Gérer les symptômes. Discuter avant de ce qui peut arriver. Globalement j'ai l'impression qu'on saurait tous faire quelque chose de bien. Après les problèmes, c'est les limites à ce temps-là, qu'il faudrait utiliser. Plus qu'une formation de deux semaines... qui nous apporterait le... le temps, qu'il faut pour gérer tout ça.

C: Il faut que tout le monde soit d'accord

S: Il faut savoir utiliser les produits... (*en même temps que C*) il y a des produits particuliers...

T: Après... Mis à part sur une petite hydratation. Après c'est juste la détresse respiratoire à domicile.

S: Je crois...je crois... (*en même temps que T*)

JFH: On va y venir. Ça va être la question suivante ça.

B: Bah t'as quand même des trucs de bases. Même sur la définition, ce que c'est qu'un soin d'accompagnement. Jusqu'où on va ? Est-ce que ça, ça fait partie ou non ? Est-ce que c'est trop invasif ou non ? C'est un geste douloureux ? Enfin ça c'était pas clair, même à l'hôpital. Le problème, c'est qu'il n'y avait aucun espace, où ça avait été discuté. Alors c'était ça, le problème. C'est que t'avais des sons de cloches... Dès que tu changeais d'équipe, c'était pas le même son de cloche. Elle était beaucoup plus douloureuse depuis qu'elle était arrivée, quoi. Mais non, c'était des... eh ouais... il n'y avait pas d'échelles, il n'y avait pas de... Oh c'était mal... C'était chacun mettait son truc.

T: Mais sur la question de : est-ce que c'est ça qui...qui fait la différence entre le domicile et l'hôpital...

JFH: La formation.

T: Nous on a vu beaucoup à l'hôpital. Il y a un manque de formation sur l'hôpital et tout... Mais est-ce que c'est ça qui fait que l'on meurt plus à l'hôpital ?

B: Ah non. Non, non, c'est pas ça.

T: C'est ça, la question de base...

B: Ça peut être un frein... quand t'as certaines équipes... quand tu te sens pas compétent...

T: Je pense que l'accompagnement n'est pas parfait partout mais...

S: Sauf si on sait pas utiliser certains produits...

B: Tu parles desquels ? De la MORPHINE...de l' HYPNOVEL...

S: Ouais...

B: C'est ça pour le médecin ? Hein...

S: Si on sait pas l'utiliser...

B: Là tu télécharges le protocole... non...

S: Si...

T: Non mais après... Globalement MORPHINE, HYPNOVEL, c'est toujours les mêmes doses.

Gu: Ouais mais si tu sais pas... Les gestes techniques. Même quelqu'un qui sait pas, peut toujours apprendre la formation, mais...

S: Ouais...

Gu: Il y a savoir et savoir...

S: Comment mettre en place...

B: *Acquiescement*

S: Un pousse-seringue à domicile, euh... Tout ça, quoi...

B: Oui.

JFH: Donc je pense qu'il faut qu'on aille vers la troisième question...

Question 3 : (15min)

JFH: Qu'est-ce qu'on doit savoir, en termes de connaissances et de compétences, pour faire l'accompagnement à domicile ?

Silence avec réflexion générale

T: En terme de connaissances et de compétences...

Silence

JFH: Et là essayez d'en mettre le plus possible...

T: En gros, moi, dans les compétences, il y a de... en parlant de connaissances médicales et après... tout ce qui est le reste...de relationnel. De toute façon, on sait qu'ils vont moins s'alimenter mais que ça les dérange pas plus que ça. Parce que ça les gêne pas trop. Après le gros problème, c'est l'hydratation. Mais on sait que, déjà, la sensation de soif, elle est déjà nettement diminuée à cet âge-là. C'est qui peut être embêtant. Ils l'ont beaucoup moins. On sait des minimales hydratations par voie buccale, ça suffit à les soulager. Qu'à aller mettre une perf sous-cut, globalement, ça va augmenter leurs râles bronchiques. Ça va augmenter le fait qu'ils aillent uriner souvent. Du coup, qu'il faille les gens plus beaucoup souvent. Qu'ils sont inconfortables parce qu'ils sont incontinents. Donc voilà, gérer l'hydratation parentérale de façon modérée. Parce que de toute façon beaucoup, ça sert à rien. Euh... après le problème de la douleur. C'est utiliser ce qui est en terme de patch. Notamment douleur aiguë. DUROGESIC... ou voilà. Parce que les comprimés... vider l'ordonnance. Tout ce qu'il y a pas besoin.

Gu: Voilà. Je pense que c'est intéressant : vider l'ordonnance. Je pense que vider l'ordonnance, à quel moment ? Et quoi ? Parce que des fois il y a des moments...

T: Des fois, il y a besoin, c'est sûr...

Gu: Je suis d'accord avec toi. Il y a des moments, pour la famille... On les a embêtés pendant des années avec l'hypertension, le diabète, le cholestérol, tout un tas de petites choses. Et le jour, où on dit... Bah tiens, tel médicament, il a plus besoin ; celui-là il a plus besoin. Il faut déjà être bien au clair avec le patient...

T: Oui, oui.

Gu: Bien au clair avec la famille. Bien au clair avec les infirmières, tout ça. Bien au clair avec les autres collègues médicaux. Oui peut être que je rejoins C sur le caractère pluridisciplinaire. Parce que des fois, c'est des patients, qui ont encore quelques consultations à l'hôpital. Et régulièrement, on se dit qu'il y a des traitements. Celui-là il ne sert plus...

B: Il peut plus le prendre aussi...

Gu: Ou il peut plus le prendre.

B: C'est ça.

Gu: Oui mais c'est une discussion, qu'il faut avoir clairement avec le patient. Et ça, ça reste important. Et qu'il faut savoir gérer.

T: De toute façon... De toute façon, pour gérer une fin de vie, il faut que les gens sachent que c'est une fin de vie. Si les gens savent qu'ils sont en fin de vie. Qu'il va pas y avoir les complications du diabète, on peut... Le traitement du diabète... Mais je parlais, en compétence globale.

Gu: C'est limpide pour toi mais... À un moment donné, ça mérite d'être...

T: Oui, c'est sûr (*en même temps que Gu*)

Gu: Peut-être le moment de vider l'ordonnance. Je pense qu'il vaut mieux la vider sur plusieurs mois, et de manière un peu anticipée. En disant, ça, la tension, on va pouvoir être un peu plus laxiste. Et si vous ne ressentiez pas d'hypertension ni de signes, eh bah, on pouvoir... Je pense que c'est mieux vécu que d'être dans quelque chose... Ah bah tiens, vous rentrez de l'hôpital...

T: Mais sauf que...(en même temps que Gu)

JFH: On va peut-être faire la liste.

Gu: Vous rentrez en soins palliatifs... bah du coup, ça, on peut tout enlever. Je pense que ça peut être mal vécu. Moi je l'ai déjà vu. Parce que là, du coup, le virage est trop rude, même pour le patient, qui dans le cheminement a été fait. Mais même quand il a été fait... Il sait qu'il est en fin de vie... Euh... Pour lui, fin de vie, il sait pas et nous non plus on ne sait pas la durée que ça peut prendre. Ça peut durer des mois, voir pour certains patients plusieurs années. Donc ça peut être intéressant d'anticiper ça. Je suis d'accord avec toi, mais... Mais après c'est peut-être pas aussi simple que la manière dont tu le dis.

T: Non, non. Mais ce que je parle...

JFH: Il faut que tout le monde parle.

C: Du coup, je pense qu'il faut... être à l'aise avec les antalgiques... moi, je pense toujours aux complications de décubitus ; donc avec les pansements, les choses comme ça, c'est pas évident. Matelas anti-escarres. Enfin tous les soins de confort, qu'on peut apporter à domicile... Euh... Pas hésiter à faire intervenir des kiné, des choses comme ça... Voilà, ça c'est à peu près la base, et puis à chaque situation, il peut y avoir des spécificités.

JFH: Ouais.

B: Non mais après, je pense qu'il y a des trucs qui sont déjà fait. Quand on a un doute, il y a les douze points à checker pour les soins palliatifs. De toute façon, pour être sûr que t'oublies rien...

JFH: C'est quoi les douze points, je ne sais pas quoi, hein ?

B: Bah je crois que c'est la personne âgée de fin de vie. J'avais fait ça. Peut-être, toi aussi t'avais fait (*en s'adressant à T*)...

T: Je sais pas. Je pourrais pas te dire de source sûre...

B: Après, on peut regarder sur internet, c'est sur les sites de soins palliatifs. Euh... je le retrouve à chaque fois, mais je pourrais plus... Et ça nous permet...

JFH: C'est un repérage, qui permet de penser à tout.

B: De penser à tout et de rien oublier.

T: En gros, le décubitus, tout ce qui est hydratation...

B: C'est comme ça... On a les compétences. C'est adapter à chacun. Oui/non. Ça, on a fait. Ça c'est bon. Et puis après, raisonner en termes de compétences, sur les symptômes désagréables. C'est à dire, qu'est-ce que je vais pouvoir anticiper pour éviter qu'il ait... enfin, pour un diabète, des syndromes neuro-glucopéniques et je sais pas quoi, des trucs désagréables, quoi. On s'en fout qu'il ait 3g. Enfin ça dépend la constipation, il a pas eu de selles depuis 5-6 jours mais le ventre, il est bien. On raisonne que comme ça. Donc après les médicaments, ça va être seulement les médicaments pour éviter l'apparition de ça et après c'est la voie. La voie du médicament, quoi. Je me souviens qu'on disait. Faut pas de PARACETAMOL IV. Faut retourner le patient pour lui mettre un suppo parce que ça coûte cher. Je suis désolé mais c'était quand même...c'était dur à faire. Mais c'est des histoires comme ça : bénéfices/risques. Après il y a l'aspect financier. Faut y penser mais.

Gu: enfin l'aspect financier, à la rigueur ; l'hospitalisation à domicile, ça coûte moins cher qu'à l'hôpital. J'ai l'impression qu'on a plutôt de la marge à proposer de la kiné, des passages infirmiers, des choses comme ça. Parce que si nous, on fait pas ça ; si on fait pas au mieux. Il vont à l'hôpital et le

prix explose. Je crois qu'on a. Enfin je ne pense pas qu'on a... qu'on puisse nous tenir rigueur qu'on fasse au mieux pour notre patient. Si on pense qu'il faut du PERFALGAN, même si on sait qu'il coûte 10 fois plus cher que les autres voies. Si on pense que c'est ce qu'il faut...

B: C'est relatif. Non, mais c'est toujours pareil...

Gu (pendant que Gé et S sont dans leurs pensées) : Oui, oui. Mais si on pense que c'est bien pour le patient, ça évitera 1 ou 2 journées d'hospitalisation peut être. Peut-être 10 ou peut-être toutes. En donc a priori, je pense qu'on a de la marge sur le coût.

JFH: Est-ce qu'il y a d'autres savoir-faire théoriques, dont on a pas parlé ?

Silence

T: Après dans les symptômes...

JFH: Attends... S et Gé ?

Silence

Gé: Je pense qu'on a fait à peu près le tour...

S: Savoir-faire théoriques... Il y a pas...

JFH: Ou des savoirs...

S: Il y a les problèmes médicaux et tout ce qui va autour. Faut coordonner. Savoir coordonner. L'équipe, les choses comme ça. Je ne comprends pas bien la question.

JFH: C'est des savoirs théoriques. On a abordé la déshydratation, la dyspnée, les problèmes cutanés...

S: La douleur

JFH: Enfin oui, la douleur. Est-ce qu'il y a d'autres choses, qui n'ont pas été abordées dans le...

T: L'encombrement...

B: Les bruits...

T: Il y en a qui finissent avec des râles importants, qui sont gênés.

JFH: On a parlé de la constipation...

B: Les bouches sèches, avec la déshydratation. Les bruits, je pense aussi...

S: Les bouches sèches, les râles...

T: L'encombrement... À part diminuer l'hydratation, quand on a de l'hydratation parentérale. La SCOPO aussi qui marche pas mal, en patch, on peut utiliser, en sous-cut aussi.

Gu: L'anxiété aussi.

T: Et l'anxiété. Ouais, ça c'est plus difficile.

Gu: Parce que oui, pour l'entourage mais le patient aussi. Et aussi pour l'entourage. Si le patient n'a pas mal et est serein. Eh ben, il supporte plus de chose. Même au niveau des soins locaux. Enfin, si le patient est serein à domicile. Je pense que les gens accepteront qu'on aille plus loin. Voir peut être jusqu'à la fin.

B: Faut valoriser les aidants...

T: L'anxiété aussi.

Gu: L'anxiété...

JFH: Il y a des savoirs théoriques là-dessus.

Gu: L'anxiété, ça peut se gérer par des benzodiazépines. L'HYPNOVEL parfois. C'est plutôt terminal, dans la représentation que j'ai de l'HYPNOVEL. Mais les patients dorment, ils sont sereins. Voilà...

B: Il y a les gestes, les contacts...

Gu: Oui, comment se positionner ? La façon de toucher les patients, la façon dont on s'assoit à côté d'eux. Après, c'est d'en faire.

B: Oui

Gu: C'est gérer l'anxiolyse. Et du coup, en traitant l'anxiété du patient. Ça évite d'avoir à trop traiter l'aidant. C'est l'idée que je m'en fais, en tout cas.

B: Un aidant relaxé ou serein... Ça peut être utile pour le patient.

Gu: Tout à fait. Je pense que les deux sont en miroir, l'un de l'autre donc... À chaque fois qu'on traite bien l'un...

B: Faut rassurer sur ce qu'on fait... sur ce que font les aidants aussi. Des fois, c'est des visites, juste pour ça. Ah vous avez bien fait ! C'est bien ! Ça suffit à poser le truc et puis...

Silence

T: Tout part...

JFH: Mais vis-à-vis de la famille, il y a d'autres choses comme ça ? En savoir-être...

Gu: Il faut un seul interlocuteur. L'établir assez vite. Euh... ou dire qu'on va donner l'information une fois à une personne. Après, à charge de la famille de répercuter l'information. Pour pas à avoir à...

T: Ouais appeler le frère, la sœur, qui rappelle.

Gu: Après je pense, que ça impose que... c'est vrai que c'est des choses, qui prennent du temps. Mais faut le faire... une fois. Prendre du temps une fois et que ce... ce soit pas mal vécu. De dire que le médecin ne me parle pas. Il sait qu'il y a un interlocuteur. Peut-être qu'il peut varier et qu'on peut donner l'information à d'autres moments à quelqu'un. Une fois par semaine, si on dit qu'on donne des infos. On le donne à une personne, qui se chargera de le répercuter au reste de la famille. Parce que là, c'est là qu'on parlait que ça devient ingérable. Je pense que ça peut devenir ingérable. Parce que s'il y a 4 enfants, les cousins, je sais plus qui.

T: Après ce que je trouve pas facile aussi. Quand on parle de compétences à avoir ; il y a un moment, où on définit le soin palliatif. Globalement, sur une situation chronique, qui évolue depuis un moment, quand est-ce qu'on se dit : bah on réunit tout le monde. Là on arrête ! On continue, mais on est plus dans quelque chose d'actif et de thérapeutique. Mais on passe sur quelque chose de... Bah, je pense que c'est la plus grosse compétence. Ce qui est difficile. Parce qu'il faut, à un moment se fixer et dire à tout le monde. Bon... Alors que globalement, on est sur quelque chose, qui évolue tout doucement. Et ce moment-là, en tant que médecin traitant, on sait que ça va arriver. Autant c'est pas facile à négocier.

JFH: À négocier pour qui ?

T: Pour nous, médecin traitant, les médecins.

JFH: Il y en a qui appelle ça le deuil du désir de guérir.

T: Oui, bah...

JFH: Ça te convient ça ?

T: Oui ça me convient pas mal. Mais... Surtout, je m'imagine mal. Quelqu'un qui a 80-85-90, mais qui va plutôt pas mal... Et puis, bah, il se lève un peu moins, il marche un peu moins. Il reste plus dans son fauteuil.

B: *marmonnements*

T: Comment ?

B: Il y a eu la pathologie, le cancer. Puis, ce que je disais tout à l'heure. Guérir de quoi quand c'est quelqu'un de 80 ans. Il ralentit progressivement, quoi, entre guillemets.

T (en haussant le ton) : C'est que ça veut dire que du coup ; si on veut faire ça bien dans les clous, il faut un moment. Bon... On parle un peu à tout le monde. Savoir un peu comment tout le monde pense. Et puis qu'on mette les choses au clair avec le patient aussi. Mais ça veut dire qu'il faut quand même...fixer une certaine limite. Bah pas une limite mais c'est selon chaque patient. Il y a un moment, où on dit que là, il faut rencontrer tout le monde, là. Bah des fois c'est pas facile parce que c'est des gens qui restent plus, globalement, autonome, quoi.

Gu: Si tu y penses, tu peux aussi...Moi ça m'arrive. Sur des patients de dire...Bah, ça se passe très bien à la maison, en ce moment, mais vous savez...l'âge évolue. Il y aura peut-être des complications aiguës ; il y aura peut-être une évolution lente. Bah on sera là pour accompagner. On peut

faire parfois des aménagements. Même si là, bah, tout va bien. De commencer à réfléchir à ça. Et puis, on laisse des pistes. Et puis, après, c'est à la famille de s'en emparer... de dire, de revenir vers nous. Bah là, ça serait bien ; vous nous avez parlé, éventuellement de mettre en place des choses. Et c'est le moment venu. Et ça peut être une bonne chose de l'anticiper...

JFH: C'est, au moins, la quatrième fois, que le mot : anticiper, a été prononcé.

T: Bah oui. Mais, tu vois, il faut quand même savoir le faire avant l'événement aigu, quoi. Parce que je pense, un peu, à la cascade de Bouchaud, quoi. Où la pneumopathie va faire qu'il ne rentrera plus.

Gu: Tu disais tout à l'heure, qu'à 85-90 ans ou même peut être 80, je sais pas, ça va dépendre de l'âge physiologique de ton patient. Mais... Tu sais que tout se passe bien. Mais bon, tu sais aussi que... Bon t'as ta cascade. Je l'ai pas forcément en tête... mais tu sais qu'il va arriver un certain nombre de chose, peut-être. On peut aussi l'exprimer au patient.

T: Oui, bah...

Gu: En le rassurant et en disant : bah oui tout va bien ; mais vous savez que... Et ils le savent bien, s'ils ont 80 ans, 85 ans, 90 ans. Ils le disent : bah ouais, bah maintenant, il peut m'arriver des choses... Bah voilà ! Donc on peut leur dire. Et le fait de le dire... ça peut soulever des questions, et...puis au moins, j'ai l'impression qu'on arrive moins d'un coup à dire : bah on est le 2 mars, bah faut qu'on s'y coltine, parce qu'on est arrivé à la date. On a tous ouvert les yeux. Et il faut faire le boulot, tout d'un coup. Si on a fait des choses en amont, pas depuis très très longtemps, mais bon... Mais peut être depuis des années. Depuis...voilà. C'est plus fluide, peut être que...ben oui, allez hop là ! Jusqu'ici vous faisiez les chimio toutes les semaines, et là vous passez en soins palliatifs. Bah oui...

T: Quand je dis...fixer une date. C'est dire à chaque personne...à un certain âge...bah... Parce qu'on va vite à faire les renouvellements tous les trois mois. Mais il y a un moment, où pour chaque personne, il faut que j'oublie pas d'aborder la fin de vie. Donc on avait parlé, je sais plus quand, de la personne de confiance. Et trouver un moment pour aborder cette chose-là. Mais...essayer quand même de le faire assez tôt. Parce que, une fois qu'on passe l'infarctus ou la pneumopathie, qui fait un peu tout décompenser, bah...c'est trop tard, quoi.

Gu: La personne de confiance, on en avait parlé la dernière fois. J'avais trouvé ça difficile justement...de passer ce petit cap là. Mais après tout...

B: Faut le faire tôt !

Gu: J'y avais repensé. Je m'étais dit, de l'évoquer, même sans le faire justement. De dire, bah vous savez, à un moment, il faudra peut-être trouver quelqu'un de confiance, qui pourra décider pour vous, s'il vous arrive un accident. Le formuler comme ça, ça évite de dire : vous êtes vieux, il va vous arriver un truc...tout de suite, quoi. Eh ben...je pense qu'en fait... En fait, je pense que c'est pas mal. Et chacun fait son petit cheminement, quoi. Ils ont trois mois entre chaque consultation... Et on le fait peut-être pas pour tout le monde, à tous les coups, mais bon...bah, au bout d'un moment, sur une année... Tu l'auras bien dit à tes patients que tu suis.

JFH: OK.

Question 4 : (17min30)

JFH: Est-ce que vous pouvez nous parler, parler entre nous, entre vous, de vos expériences de fin de vie à domicile ? **Silence.** Est-ce que vous en avez ? Et est-ce que vous pouvez en parler un peu ?

Silence

Discussion en tour de table, chacun son tour, puis à la fin tout le monde, un peu, en même temps

C: Bah moi, c'est ce que je disais tout à l'heure. Donc je disais que c'était un couple de 75-80 ans. Le monsieur avait un cancer de...bronchique métastasé. Il était en échappement thérapeutique et en fin de vie à domicile. Ils avaient déjà installé le lit médicalisé dans le salon. Et le médecin traitant passait une fois par semaine réévaluer...les antalgiques, d'une part. Vérifier l'état cutané, l'état respiratoire. Il avait de l'oxygène à domicile. Et on s'est rendu compte que, en allant voir plusieurs fois à domicile, que le patient, lui, aurait bien voulu que...faire sa fin de vie à domicile. Mais sa femme, toute seule, ne se sentait pas de le voir mourir dans son salon, en fait. Parce que, je pense qu'elle se projetait, elle, dans le futur. Et elle voyait...elle ne se voyait pas continuer à vivre avec l'image de son mari, décédé dans son salon. Et...

T: Logique.

C: Ouais. Et donc...

JFH: Est-ce que...là t'étais en accompagnement du maître de stage. Est-ce que là, tu te sentais impliquée, en te disant : si j'étais toute seule...

C: Bah j'essayais, dans ma tête de...

JFH: Voilà.

C: Et lui aussi disais : bah je t'écoute ; qu'est-ce qu'on fait comme prescription, et cetera ? Et donc on faisait ça. En accord aussi avec sa femme. Parce que c'est elle, qui gérait les médicaments ; c'est elle, qui gérait l'oxygène. Bah voilà, on faisait ce travail, en gros.

JFH: Ça fait quel effet, pour toi ?

C: Bah c'était nouveau. C'était la première fois...la première fin de vie à domicile. Et je pense qu'elle s'était très bien cadrée. Mais il y avait une discordance entre le mari et la femme.

JFH: Pour toi, au niveau de ton ressenti ? C'est ça que j'essaie d'explorer.

C: Pour moi...**Silence**...je sais pas. Je pense...

JFH: Plus clairement, l'approche de la mort. Le contact avec la mort, au niveau individuel.

C: Oui. Bah là, ça se faisait de façon assez sereine...J'avais déjà vécu des fins de vie à l'hôpital, qui était un peu plus violente que ça. Et pour ce monsieur-là, j'avais pas de...Ça m'a pas paru bizarre, quoi.

JFH: **Acquiescement**

C: Il était accompagné, à la fois par sa femme, à la fois par le médecin traitant. Il parlait librement. Il était bien entouré.

T: Moi j'en ai vu deux en SASPAS, qui sont...plus en fin de vie qu'en soins palliatifs. C'est des gens, qui continue des rester à domicile le plus longtemps possible ; qui sont pas encore mort, d'abord. Enfin je trouve que c'est pas tout à fait pareil. En gros, il y avait un premier monsieur. J'avais été appelé parce qu'il toussait. Il avait une maladie de Parkinson avec une démence évoluée. Je suis allé le voir. Et puis c'est effectivement le patient, qui est dans un lit médicalisé, bras tendu, bouche ouverte, qui répond à peine aux questions. Et puis, je m'attendais pas du tout à voir un patient comme ça. Et puis, du coup, effectivement, il toussait. Bah, peut-être une petite pneumopathie d'inhalation ou juste des râles, je ne sais pas trop. Et puis du coup, je commence à parler à la femme. Parce que, il paraissait très bien, autonome. Il y avait pas mal d'aide à la maison. Mais en disant : je le trouve vraiment dégradé, votre mari. Bah ça va être compliqué parce que, globalement, on approche plutôt de la fin. Parce que je savais pas du tout quelles informations, elle avait. Elle me dit : oui, oui, c'est pas toujours facile. Mais voilà, elle était contente de s'en occuper. Il vient aussi la question de l'aidant. Parce qu'elle prenait pas une demi-heure pour aller se promener toute seule. Et il en vient à se poser la question du repos de l'aidant...enfin bref. Et puis du coup, je commençais à évoquer le fait de la fin de vie. Que globalement, ça allait arriver bientôt. Que voilà, il toussait et que voilà...vous savez que dans le week-end, son état peut se dégrader, que l'état respiratoire soit un peu moins bien. Que...qu'est-ce qu'ils souhaitaient faire ? Et puis, ça s'est drôlement bien passé. Parce qu'à la fin, elle m'a remercié de lui avoir expliqué clairement les choses, comme ça. Que d'habitude, on lui parlait pas trop de ça et que là, ça remettait aussi les choses au clair pour elle. Et puis, elle était très contente. Donc c'était bien. Et donc la situation avait l'air d'être bien cadrée. Et puis sinon il y a un autre monsieur...

JFH: T'as pas eu l'occasion de le revoir ?

T: Non, j'ai revu sa femme après. En cabinet, en consultation...

JFH: Il est mort peu de temps après ?

T: Il...c'est la toute fin...il est pas encore mort...mais ça ne devrait tarder normalement. Mais ça tient toujours. J'ai vu sa femme. Voilà, qui revenait pour son renouvellement. Qui venait même pas pour parler de ça. Bah on en a parlé un peu quand même, mais... Et puis voilà... sinon il y avait un autre monsieur de 105 ans, qui est chez lui encore. Encore, ça va à peu près encore. Donc...

JFH: Ok.

Gu: Moi, j'ai une situation. Quand j'étais en stage prat. Donc c'était un monsieur, qui avait une métastase cérébrale d'un cancer cutané. Bah qui était là, chez lui, dans une pièce spécifique, en hospitalisation à domicile. On l'a vu plusieurs fois...à quelques semaines d'intervalle. Il était déjà suivi, quelques semaines avant que j'arrive, moi. Et donc... c'était une fin de vie...vraiment la toute fin. Il y a un jour, où on est allé le voir. Il était encore très bien. Il a réemis le souhait de rester à domicile. Et c'est de décéder à domicile. On a vu la famille. Alors là, ça a pris un peu de temps. On a vu la famille, qui était au clair. Et effectivement triste. C'était pas facile pour eux, mais ils étaient au clair, en tout cas sur la décision. Et ils l'acceptaient tous. La semaine...ou la consultation d'après, je ne m'en souviens pas exactement. Il était déjà un peu moins bien. Un peu plus anxieux, un peu plus confus. Donc en accord avec l'infirmière, on a décidé. On avait mis une heure, à laquelle on allait être tous là-bas. On a décidé de le mettre sous HYPNOVEL. Donc à une dose assez faible, en fait. Mais en fait, surtout pour qu'il soit sédaté mais voilà... et je crois qu'il est décédé 3 ou 4 jours après. Endormi. Et je crois, de ce que j'en ai entendu...

T: Il était mis comment ?

Gu: En pousse-seringue électrique. Géré par l'infirmière avec nos consignes...claires. On avait discuté avec le médecin. Parce qu'il me demandait si...ce que je pensais...Il me demandait : si lui, il pensait mettre de l' HYPNOVEL, ce que je ferais. J'avais l'habitude de le voir à l'hôpital. Et ça paraissait adapté. On a revu ensemble quelle dose. Un peu à tâtonner. Parce que malgré tout... parce qu'on voulait pas non plus, accélérer son décès. Juste accompagner. Et je crois que ça s'est bien passé. C'était une dose, vraiment très faible. Mais voilà...ça a posé de problème à personne. Et pas à l'infirmière...

JFH: Et toi, qu'est-ce que t'en a pensé ? Au niveau ressenti, est-ce que tu t'es projeté ? En termes de responsabilité...

Gu: Eh ben... Moi j'avais la mémoire, à ce moment-là du soin palliatif hospitalier. Et de voir qu'on pouvait aussi plutôt bien à la maison en prenant le temps. Malheureusement, c'est toujours une question de temps. Eh ben, je me suis dit que : oui, ça pouvait être bien. Mais je me suis aussi dit qu'on pouvait pas avoir 3-4 patients dans cette situation-là, en même temps. Voilà...c'est aussi ça de gérer, de dire : j'ai une ou deux situations. Enfin, pas tout à fait toutes au même stade...mais voilà. Parce que là, pour le coup, mon médecin, il passait tous les jours. Sur la dernière semaine. Alors que les semaines d'avant, c'était peut-être toutes les semaines. À la fin, c'est peut-être tous les jours. Voir, il est arrivé, plusieurs fois par jour : en début d'après-midi et puis en...

JFH: Ce qui suppose de la disponibilité.

Gu: Bah oui. Mais bon, comme c'était quelqu'un, qu'il connaissait depuis x temps. Et c'est lui, d'ailleurs, qui avait fait le diagnostic initial...voilà. Et qu'il avait gardé le suivi de ce patient, tout du long. Je pense pas que ça lui aurait effleuré l'esprit de faire autrement. De se décharger de ça.

JFH: Ça tu penses que c'est important ? Dans la motivation du médecin ?

Gu: Je crois que oui. Je crois que le fait d'être pris dans les choses... ce qui peut être difficile... voilà, on a un rôle important. Ce qui motive à prendre ce temps-là. Alors que, c'est sûr, que si on est que l'effecteur de quelque chose...

JFH: On revient à ce qu'on a dit tout à l'heure...

Gu: L'outil et la motivation n'est pas la même.

JFH: Gé ?

Gé (de façon affectée et accélérée): Bah moi, par contre, j'ai pas eu d'expérience en ambulatoire. Bah j'ai pas tellement eu l'occasion de...Parce que je restais pas assez souvent. J'étais plus au cabinet et j'allais pas forcément en visite à domicile. Bah moi, c'est plus des expériences...c'est vraiment que des expériences à l'hôpital. Surtout en gériatrie, quoi. Où j'étais au Mans, où j'ai eu à faire à pas mal de fin de vie. Autrement... En ville, non... après, je veux bien parler de...

JFH: T'as le droit !

Gé: Fin de vie hospitalière...

JFH: En particulier sur l'aspect subjectif. Ton aspect subjectif. C'est un peu ça. Au niveau du ressenti.

Gé: Alors c'est vrai. Moi, en gériatrie...au niveau du ressenti...Je pense que le...je pense que ce qui est important, c'est : où en est la famille par rapport à la fin de vie en général. Moi j'ai eu une...j'ai eu l'exemple de...par exemple d'un patient, qui s'est dégradé...brutalement. Qui a fait...qui faisait des crises d'épilepsie. Qui a été retrouvé chez lui, en crise d'épilepsie. Puis progressivement il est arrivé chez nous. Et il s'est dégradé en état de mal épileptique. Et là ça a duré deux mois. Enfin la fin de vie. Parce qu'il s'est grabatisé. Et en fait, il était dans un état semi-comateux, avec des périodes d'éveil. Et puis des périodes, où il était un peu plus somnolent. Et en fait, sa femme était déjà en maison...Donc c'était un monsieur, qui était assez âgé, qui avait 90 ans. Et sa femme était déjà en maison de retraite...vraiment très dépendante...quasi grabataire depuis un certain temps, des années. Donc là, le monsieur avait déjà exprimé son souhait. Que s'il arrivait quelque chose, il voulait pas qu'on s'acharne vraiment sur sa fin de vie. Qu'on le prolonge. C'est normal. Et la famille était assez préparée au fait que... quand je lui ai expliqué que finalement il était en fin de vie. Même si ça avait été un peu brutal. Malgré tout, il était chez lui. Mais je pense que le ressenti c'est pas par rapport au médecin mais plutôt savoir où en est la famille. Je pense que c'est plutôt ça, qui est important. Puis essayer de comprendre...de faire passer le message que c'est le confort du patient. Et qu'on va pas être là, pour le sauver, quoi. Enfin c'est l'acceptation de la fin de vie. Je trouve que c'est ça, qui est le plus dur.

JFH: OK

S: Alors moi, j'en ai deux...expériences. Une, c'était en stage prat. C'était un monsieur âgé, avec un Parkinson évolué, qui était en train de devenir grabataire. Et il avait été hospitalisé pour un épisode d'occlusion, ou sub-occlusion. Et bah, à ce moment-là, on avait parlé, avec la femme que...enfin de la fin de vie. Avec sa femme, avec lui. Et puis il avait dit qu'il préférerait mourir à domicile. Donc il était rentré à domicile. Mais c'était fin de vie, pas immédiat. C'était sur plusieurs mois. Donc il était rentré à domicile, avec l' HAD, et le portage des repas...et enfin, pleins de choses. Et puis sa femme aidait. Et puis on passait régulièrement voir. Et bah, donc avec lui, son état était à peu près stable, enfin. Même s'il y avait des hauts et des bas. C'est surtout pour sa femme, qu'il y avait des hauts et des bas. Des moments, où elle le trouvait bien et des moments, où elle trouvait ça lourd et difficile. Et elle se disait : je veux qu'il reste ici mais combien de temps ? Comme ça. Parce que c'est pas lui, ça. Et puis des moments, où elle était mieux. Et la toute fin, la dernière semaine. Je crois qu'elle appelait quasiment tous les jours. Pour des...il était gêné pour respirer ; il était pas bien. Et l' HAD devait appeler, et tout ça. Et puis jusqu'au dernier jour, où ils nous ont appelés parce qu'il était pas bien. Et puis on est arrivé. On a ouvert la porte. Et puis elle nous a dit qu'il venait juste de mourir. Mais finalement c'était calme et apaisé. Et ça s'est plutôt bien passé, quoi. Parce que c'était préparé et c'était accompagné, je pense. Donc ça c'est voilà. Et puis après, pour les journées de souffrance psy, je suis allé à l' HAD à Angers. Et j'ai fait une demi-journée avec... En fait, ils vont avec des médecins du CPP, des soins palliatifs. Il y a des soins palliatifs à domicile. Et donc ils font, une espèce de visite, comme ça, de toutes les personnes en soins palliatifs. Et là, pour le coup, c'était vraiment l'hôpital pour les soins palliatifs à la maison. Un roulement quotidien quasiment en permanence chaque jour. Entre les aides-soignantes, qui passaient, les infirmières, qui passait. Il y avait tout le temps quelqu'un. Le pousse-seringue, qui sonne, le truc voilà. La maison dans l'ombre, avec pas trop de monde, qui vient. Parce qu'il faut qu'il se repose, qu'il soit au calme. Enfin, pour le coup, j'ai trouvé ça beaucoup plus dur. Parce qu'il n'y a plus de vie dans cette maison. La maison, c'était devenu l'hôpital.

JFH: C'est l'hôpital à domicile, ouais.

S: Et ça, j'ai trouvé ça plus dur. Voilà, mais ça c'était juste des passages...

JFH: Acquiescement. D'accord. B ?

Silence

JFH: Il faut qu'on accélère parce qu'il nous reste deux questions et il est déjà moins cinq.

B: J'avais deux. J'ai été faire deux visites chez une dame. Une dame, qui voilà, qui a fait un AVC. Qui est à la maison. Qui est pas particulièrement en train de mourir mais qui peut mourir n'importe quand. Qui est prise en charge par sa fille et son gendre. Et puis tout était bien carré...Mon maître de stage m'avait bien expliqué la situation. Donc il m'avait dit tout ce qui avait été anticipé. Et j'étais arrivé la première fois dans une pièce avec un lit médicalisé. Ils étaient en train d'installer une climatisation. C'était bien aménagé. On venait pour des problèmes d'encombrement. Donc on a revu ça, tout ça. Parce que ça faisait beaucoup de bruit. En plus de l'angoisse. La deuxième fois, c'était des ôdèmes. Il avait fait chaud, il y a pas longtemps. On lui avait donné à boire à fond et ils l'avaient installé dans un fauteuil roulant 2-3 heures par jour. Ils avaient pas fait pendant 4-5 jours, parce qu'il

était en panne ; il ne marchait pas. Du coup, il avait constitué des δ dèmes et tout. Donc en fait, c'était plus... Vraiment, c'était plus pour rassurer. Ils faisaient tout ce qu'il fallait. Et on était là, plus pour confirmer leur prise en charge, machin. Et puis la chambre à 18, est-ce que c'est bien ? Non 19, voilà...C'est des trucs comme ça. Et ils étaient bien préparés. Moi, je suis arrivé. Tout le travail avait été fait, entre guillemets. Donc c'était pas compliqué. Et j'imagine, tout le travail avant. Et puis c'était particulier. C'était des gens, qui avaient beaucoup de volonté, et tout.

Gu (de façon interrogative): Si je peux, je voudrais poser une toute petite question. Gé, dans son histoire, il avait 90 ans, c'est ça, à peu près ?

Gé: Ouais

Gu: Et est-ce que vous continuez de l'hydrater. Quelle quantité ? Quel traitement, vous continuez à lui donner ? Parce que, si ça dure deux mois, à l'hôpital. Alors que la situation, que tu décris à l'origine, elle a l'air quand même critique d'un état de mal. Et tu vois, on parlait, on se posait la question tout à l'heure de : qu'est-ce qu'on donne ? Combien de temps ? Qu'est-ce qu'on fait ?

Gé (de façon affectée, gêné): Alors c'est vrai qu'initialement, on a réussi un peu à le tirer de son état de mal, avec un peu de séquelles, voilà. Parce que...bah initialement, au niveau de...base, on a été interventionniste...

Gu: Oui, tout à fait. C'est pas du tout critique.

Gé: Logique... Après il avait surtout des antalgiques. Donc avec de la MORPHINE et une perfusion d' HYPNOVEL. Mais avec...à très petite dose...par exemple, à 1mg par 24 heures voir 5mg par 24 heures. C'était vraiment des doses, extrêmement infimes. Parce que c'est vrai, qu'au Mans. Enfin dans le service, où j'étais, le...la politique, c'était de s'adapter, en fait...voilà, titrer l' HYPNOVEL...

Gu: Pour l' HYPNOVEL, pour mettre des doses qui ne précipitent pas, je suis d'accord. Mais pour l'hydratation, par exemple.

Gé: Euh...

JFH: Pour des questions techniques...à moins que ça vienne après...

Gu: Je sais pas mais pour l'hydratation...

JFH: Non ça vient pas.

Gu: L'hydratation, tu disais...

T: Nous, on...

Gu: Tout à l'heure...

JFH: Oui, c'est important, mais...

Gu: Voilà...enfin...

T: On a eu un cours de soins palliatifs, avec le mec du soin palliatif du CHU, qui lui avait tendance, quand même, à en laisser...

Gé: Perfusion sous-cut...

T: Entre 250 et 500 en sous-cut sur 12 heures par jour...

C: Oui, les études montraient que...

T: Pas plus...

C: Ils sentaient la sensation de soif, quand même ; que tu l'hydrates ou pas, ce qui faut c'est...

Gu, T et Gé en même temps donc incompréhensible.

T: Pas plus de 500 par 24 heures.

Gu: Tu vois, si tu n'hydrates pas un...une personne de 90 ans. Si tu lui mets pas d'hydratation et qu'il est inanimé, il vit pas deux mois dans le service. Alors visiblement...Il lui apportait suffisamment... mais voilà...

JFH: OK. Question suivante.

Question 5 : (7min 30)

JFH: Est-ce que... je vais tourner dans l'autre sens, faut bien changer un peu. Est-ce que vous vous sentez prêts à accompagner une fin de vie à domicile ? Et pourquoi ?

Silence

Discussion en tour de table, chacun son tour, puis à la fin tout le monde, un peu, en même temps

JFH: Vous avez le droit de répondre : Non !

B: Oui, mais...

JFH: Voilà...

B: Bah en théorie, au niveau des connaissances théoriques, je pense que je serais capable. J'ai déjà un petit bagage. Puis voilà. Je pense que tout le monde est capable...

Marmonnements d'allure de moquerie.

B: Non, mais tout le monde peut se lancer. On sait...

Rire chuchoté

B: Il n'y a pas trop de problème. Après c'est toujours ça ; de voir en pratique. Chez quelqu'un, comment déclencher ça et ça ? Comment je déclenche les choses ? Comment je les organise ? Ça va être là, qu'il va y avoir des trucs à apprendre. Il y a des choses à connaître, je sais pas... Ça m'est jamais arrivé, donc...

JFH: Individuellement.

B: Ouais, c'est plutôt ça...

JFH: Je vais aller plus loin. Quand on faisait... enfin, quand je participais à des choses là-dessus... Une de mes hypothèses, c'était que : pour que ça marche la mort à domicile, il fallait que le patient le demande...

Acquiescement général

JFH: Il fallait également que l'entourage soit d'accord. Il fallait que le médecin soit d'accord...

T: En dehors de toute contrainte matérielle, quoi...

JFH: Donc indirectement, c'est ça aussi que j'interroge.

B: Oui, oui... Par contre...

JFH: C'est à dire individuellement.

B: Oui. C'est pas moi, qui vais dire au patient : vous allez mourir à domicile, quoi. Ça me paraît... Ouais, faut que ça soit une demande. Évidemment.

JFH: Oui, mais d'accord pour accompagner ça ?

B: Ah oui. Mais après il faut se sentir compétent. Ouais il faut être... Mais il y a aussi le problème de l'aidant. Il y a les gens complètement isolé...Comment on fait, hormis l' HAD ? C'est compliqué. Il y a aussi l'aidant. Si l'aidant, est-ce qu'il est assez solide ? Parce que, il faut les connaître un petit peu... Je pense qu'il y a toute cette question derrière.

JFH: Et toi, individuellement, tu te sens prêt ?

B: Oui...

JFH: Dans tes compétences. Là où t'en es. Quel est ton point ?

B: Oui, je pense que je me lancerais. Après, je dis pas que ce sera parfait, mais... Je pense que...

JFH: Tu vas pas te débiter, quoi.

B: Je ferais ce que je peux, ouais. À moins que j'aie vraiment des choses, qui m'ennuient. Que je me dise que ça va pas le faire. Ou parce que... Faut connaître des gens ! Je connais pas encore suffisamment... Voilà c'est ça qui... qui pêche... Ou après des remplacements. On arrive sur des... voilà quoi. Il y a besoin de connaître les gens. Il y a besoin de connaître les situations. Parce que sinon, c'est pas facile... Je sais pas. Le parcours des aidants, c'est important, je pense aussi...

JFH: D'accord. S ?

S (avec réserve) : Avec... S'il y a tous les moyens... bien... dont on a besoin... Si... *Rire*. Si la relation se passe bien avec la famille, et tout le monde... enfin que... dans de bonnes conditions.... Dans certaines conditions... Je pense que je me lancerais... Voilà.

JFH: D'accord. Gé?

Gé (avec réserve) : Bah moi, je pense que... Oui... Ça me pose pas de problème. En fait, sur le point de vue de la formation. Après ce que me poserait plus de problème, entre guillemets... C'est le type de fin de vie. Parce que, je sais. Moi j'ai eu des fins de vie... entre guillemets assez difficile. Où il y avait besoin d'une grosse demande de nursing... Et puis, notamment, quand c'est la toute fin...qui peut durer sur, voilà... sur des jours. Où là, il y a pas d'épisodes, genre dyspnée ou des choses, qui nécessite...ou la douleur qui est très intense. Qui n'est pas stabilisée...Qui nécessite quand même, une réévaluation... très fréquente. La question, que je me pose, c'est, par rapport à ces fins de vie. Est-ce qu'on peut vraiment les faire à domicile ? Là, au niveau expérience... J'ai pas trop d'expérience. Après c'est vrai que... Ça dépend de ce qu'il se fait localement. Si l'on a une HAD, si l'on a...parfois certains, certaines infirmières, qui sont expérimentées...je pense qu'on peut aller plus loin. Mais c'est plus ça le bémol... enfin, que je vois... les limites...

JFH: D'accord.

Gu: Ben...moi je dirais : oui. Mais parce que j'envisage de travailler dans...vous voyez...un cabinet, où il y a plusieurs médecins. Avec lesquels, on peut aussi échanger. Et...

Acquiescements

Gu: Et s'entraider...

S: Ça fait partie des bonnes conditions. (*en même temps que Gu*)

Gu: Assurer un bon roulement. Parce que bon... On travaille pas 5-6 jours sur 7. Et que peut-être d'avoir un collègue, qui peut...même si on est référent de la situation... Un collègue, qui peut assurer les jours, où on est pas là. Si j'envisageais un travail seul. En cabinet seul. Peut-être que je m'en sentirais pas aussi à l'aise dans mon début d'exercice. Je pense pas. Parce que il faut pouvoir assurer, quand on s'engage dans quelque chose comme ça. C'est à dire être joignable assez facilement.

JFH: acquiescement

Gu: Au moins joignable. Même si on peut pas toujours se déplacer. Et c'est pas tellement compatible si on est seul et qu'on travaille 3 jours et demi par semaine ou 4 jours par semaine. Donc voilà... Le fait, que j'envisage de travailler avec des...d'autres collègues. Pour ces deux raisons-là. Et que je puisse échanger avec eux. Et acquérir un peu d'expérience à leur côté et aussi...qu'on puisse s'entraider, se remplacer dans les situations. Ça fait que je me sentirais à l'aise... si un patient le demande, je le ferais. Ouais...facilement.

JFH: acquiescement

T: Moi, oui. Moi, oui. Carrément. Même quitte à prendre...une demi-journée pour aller à ce type de réunion, ou de chose comme ça, pour que ça se passe bien... Après... Quand parlait de ressenti, tout à l'heure. On est tous à parler de situations, qu'on a croisé, une fois par-ci, par-là. Un mois à l'hôpital, et pas sur des gens que l'on connaît depuis trente ans. Du coup, ce qui fait que c'est beaucoup plus difficile à vivre. Le rôle, potentiellement... Mais c'est aussi en ça, qu'est l'intérêt de la médecine générale. Le fait de...voilà... On a suivi quelqu'un pendant trente ans. On l'a accompagné depuis. Et puis c'est aussi notre rôle d'essayer de l'accompagner pour le mieux, à la fin. Et après, il faut avoir les capacités morales pour supporter ça. Parce que c'est quelque chose, qui doit travailler pas mal, quand on ressort du boulot. Et...voilà, c'est quelque chose de pas facile. Il faut accepter, bah potentiellement, de laisser son numéro de portable pour que les gens appellent. Mais parce que... je pense que de toute façon, à un moment, c'est nos patients. On est super investi. Et puis, bah... quitte à... faire du boulot en rab. Parce qu'on a envie que ça se passe bien pour toute la famille. Parce qu'on les connaît depuis x temps. Mais du coup, on a pas tout à fait le recul de... Bah je sais pas comment ça se passera, une fin de vie de quelqu'un que je suis depuis dix ans. Parce que voilà...

JFH: C'est le contenu émotionnel... que ça peut...

T: Voilà... Voilà ! (*en même temps que JFH*)

JFH: Que ça peut entraîner sur toi.

T: Ouais. Il faut avoir une vie professionnelle assez aboutie...assez chouette pour que...pour pouvoir encaisser tout ça quoi. Parce que ça fait partie des choses pas faciles.

Gu: marmonnement (*en même temps que T*)

JFH: On l'a très peu abordé.

T: Parce qu'on est pas encore dans cette situation-là. On sait pas encore, non plus, comment ça se passera... Mais oui.

C: Euh... Moi je dirais oui aussi. Je pense que tout le bagage médical. On l'a acquis, à peu près, à l'hôpital. Tous les symptômes de fin de vie... Que ce soit la détresse respiratoire, la douleur, l'encombrement. On a déjà eu à le gérer au moins une fois. Alors c'est jamais pareil, quand c'est à domicile. Mais je pense que c'est faisable. Après, je pense que le plus difficile, c'est d'arriver à coordonner les soins...avec l'infirmière. Être sûr qu'ils ont bien reçu les matériels qu'il faut, quand il faut. Voilà. Ça, on a pas encore eu à le gérer à domicile. La coordination des soins.

S: Pouvoir avoir tous les moyens qu'il faut, pour que ça se passe bien...

B: Ce qui rejoint ce que tu disais.

Acquiescements

C: Ouais.

Question 6 : (10 min 30)

JFH: Et dernière question : comment pourrions-nous être mieux formé à l'accompagnement de fin de vie à domicile ?

Silence

JFH: Là, maintenant. Et pour plus tard.

Silence

Discussion en tour de table, chacun son tour, puis à la fin tout le monde, un peu, en même temps

C: Bah, ça semblait intéressant, toi (*en s'adressant à S*), ta journée à l' HAD. Les soins palliatifs, l'équipe mobile à domicile. Je pense que ça, ça peut être un terrain de stage... Pendant peut-être une semaine, quelques jours, à faire pendant notre stage. Ça peut être intéressant. Après, on a quelques cours à la fac, qui sont proposés autour de ce sujet-là. Qui sont pas mal fait, avec des médecins des soins palliatifs.

T: Bah, je pense que les cours... Déjà les cours en 2e cycle...on est pas du tout dans la pratique. Autant les cours, pendant l'internat, quand on a déjà été, plus ou moins, confronté à ces situations-là. Bah là, c'est là qu'on retient. Oui c'est vrai qu'il faut penser aux soins de décubitus, et tout. Quand on est en 2e cycle, globalement, on est loin de tout ça, je trouve. On est pas vraiment impliqué dans les situations qu'on croise. On a pas vraiment vécu. Moi je me souviens plus de mes cours en 3e cycle que ceux du 2e cycle sur cette problématique-là. Mais...pour moi, c'est quasiment la pratique, qui fait tout. Sur ce...sur là-dessus. Alors certes, il faut avoir entendu parler des symptômes et tout ça. Mais c'est en voyant une fois, qu'on s'en rend compte... que l'aider, c'est vraiment important, la famille, à côté, qui m'appelle tout le temps. Oui, il faut quand même qu'on s'en occupe. Le patient, il a aussi son mot à dire. C'est là qu'on voit...c'est là, qu'on se rend compte... on apprend un peu sur le tas. Moi, je trouve. Enfin, là-dessus...

JFH: Acquiescement

Gu: Alors effectivement, moi sur les cours du 2e cycle et les stages, en tant qu'externe. Je pense qu'on est plutôt bien formé de base. Je pense que c'est utile d'avoir des bases quand on commence à exercer, quand même...

T: Acquiescement

Gu: Je serais pas trop critique sur ces cours-là. Peut-être, si on voulait améliorer... Moi, j'ai l'impression en 2012, qu'on est assez bien formé. Peut-être éventuellement, voilà...Il y a des demi-journées de souffrance psychique imposées. On pourrait imaginer qu'il y ait 5 demi-journées, enfin.. je sais pas combien de demi-journées... pour la validation de DES. Alors quelque chose d'assez fléché. C'est encore compliqué à organiser alors...

Rires

Gu: Où on accueille les internes... On sait qu'on accueille les internes telle date, vraiment de manière individuelle. Pas 10. On fait ce qu'a fait S. Je pense qu'en effet, ça peut être intéressant. Parce qu'il y a toujours quelque chose qu'on découvre. Il y a toujours des choses qui sont finalement assez simple, mais... Sur la gestion du DUROGESIC, sur la gestion du NEURONTIN, sur plein de choses. Qui fait qu'on le connaît. Et...je sais que les médecins de soins palliatifs, sont très très très calés là-dessus. Et c'est vraiment des spécialistes, dans la médecine générale. Je sais que c'est des spécialités d'autres spécialités médicales. Je sais qu'à leur contact. Moi, en tant qu'externe, j'avais beaucoup beaucoup appris. En tout cas, là où j'étais... c'est quasiment là, où j'ai le plus appris, dans mon exercice futur, de tous mes stages d'externat. C'est les choses que j'ai le plus retenu. Parce que c'est des trucs, qu'on apprend pas. On les lit, mais... comment introduire de l' HYPNOVEL, du NEURONTIN. Mais savoir le gérer, c'est autre chose que l'avoir lu, quand même.

Acquiescement général

Gé (en haussant le ton et le rythme) : Bah, moi, au niveau formation. Je pense que la meilleure des choses, c'est de passer dans un service, où on y est confronté. Donc je pense, par exemple, gériatrie, certains stages de médecine polyvalente, où j'ai été pas mal confronté. Ce qui serait bien, à la limite, c'est d'avoir... quand on est dans ce stage, un...de pouvoir rencontrer quelqu'un des soins palliatifs. Par exemple, sous forme de...enfin sous forme de formation. Enfin avoir un cours, quoi...

JFH: Tu dis, quand on est dans ce stage, de quel stage ?

Gé: Bah je veux dire le terrain de stage, où on est confronté... à avoir pas mal de é .

JFH: Quelque chose de structuré...

Gé: Oui, quelque chose de structuré. Je vois, moi, en stage de gériatrie, on avait beaucoup de fin de vie. Bah le fait...si on avait pu avoir...je sais pas, un cours avec...un médecin gériatre, un médecin de soins palliatifs, pour parler de ça. Par exemple, je ne sais pas...une matinée. Parce que le fait d'être confronté...

JFH: À partir des situations cliniques, ou un truc un peu théorique ?

Gé: Euh...les deux. A partir...je pense. Une première partie, un peu théorique, pour savoir...bon ce qu'il faut faire... L'hydratation, on sait que les besoins sont moins importants. Avoir quelques petits repères. Et après...quelques situations...

Gu: T'avais pas pu y aller... Au Mans, il y avait...Du coup, ça validait 2 demi-journées de souffrance psychique. Et c'était l'équipe de soins palliatifs du Mans, qui faisait ça. Sur des créneaux...

Gé: Ça, je savais pas.

Gu: Mais il le faisait peut-être pas tous les semestres.

Marmonnements

Gé: Donc là, c'est pour quand on est en stage à l'hôpital, en tant qu'interne. Et après, la deuxième proposition. C'est quand on est en ville, je pense que ce serait bien de faire une formation...

Chuchotements

Gé: Avec le réseau, par exemple, d' HAD. Avec lequel on travaille. Mais une formation commune avec médecins, infirmières. Éventuellement, inviter un médecin de soins palliatifs pour discuter des situations...enfin des patients, qu'on a en ville. Et puis dans telle situation, jusqu'où on va... Pour augmenter la qualité de...enfin, c'est ce que moi, je ferais. Si j'étais installé, j'essaierais de faire... enfin je pense. Si je m'investis dans les soins palliatifs. Au moins faire, une fois par an, une formation, avec l'équipe... Enfin pour progresser, pour voir... Je pense que c'est...

JFH: Tu voulais dire quelque chose ? (en s'adressant à B)

B: Non, je pensais HAD...c'est tout.

JFH: S ?

S: Bah, donc...en dehors de la formation théorique, qui reste assez, théorique. Moi, je trouve ça, quand même bien. Que ça aide, dans ce genre de situations, d'avoir vu un peu, d'avoir été un peu... en soins palliatifs. Par forcément longtemps, mais d'y avoir été un peu. D'avoir vu comment ils géraient tous les problèmes, comment ils faisaient des prescriptions anticipées. À quel petit détail, ils avaient pu penser, et auxquels, on aurait pas penser spontanément. Et...même la façon de parler aux gens, ou tout ça... Pour toutes ces choses-là... Enfin je pense...enfin, ouais, je pense que c'est important d'y être passé. Pour pouvoir ensuite, à domicile, être à l'aise avec ces choses-là. Et après, je suis assez d'accord avec T. Qu'il y a pas mal de choses, qui s'apprennent sur le tas. Et...avoir avec la...gérer avec la famille, avec la personne, et tout... Enfin, peut-être, déjà être à l'aise avec la pratique. En en ayant vu et pratiqué. Pour après, pouvoir...apprendre plus en pratique.

JFH: Acquiescement

B: Ouais bah...

JFH: Non ?

B: Ouais, après, les stages en soins palliatifs, c'est très très bien... Mais c'est sûr après, ils ont des moyens maximum... Qu'on aura jamais ça...ailleurs qu'en service de soins palliatifs, où il y a 6 lits et 6 aides-soignantes. Donc, même dans les autres services de soins hospitaliers, on galère beaucoup plus... Donc on peut pas appliquer exactement ce qu'il y a dedans...

T: Acquiescement

Silence

T: Les retournements toutes les deux heures...

B: Voilà, là forcément... Donc c'est super, c'est très bien, mais... Bon, il faut être réaliste après. On applique ce qu'on a vu et on fait au mieux... Après ce qui est pas mal, c'est les passages d'équipe mobile. Quand on a besoin, dans un service... Enfin c'est là... Il arrivait dans le service. Je voyais comment ils raisonnaient, ce qu'ils retenaient dans le dossier. Les éléments importants... c'est un peu sur le tas mais avec...

JFH: Et en ambulatoire ?

B: Bah en ambulatoire...

JFH: L'équipe mobile...

B: J'ai jamais vu une équipe mobile de soins palliatifs, en ambulatoire.

Silence

Gu: Alors peut-être que demain... À Angers, ça peut être intéressant.

B: À Angers. Mais après, je sais pas...

S: Bah il y en a d'autres, à d'autres endroits...

B: C'est le CPP. Il passait dans tout le Maine-et-Loire ? Ou il passait dans le centre-ville d'Angers ?

S: Pas forcément le CPP. Mais après, il y a des réseaux de soins palliatifs, même dans les hôpitaux locaux. À Doué-la-Fontaine, par exemple. Il y en a un.

B: Ouais, avec ces gens-là, ça doit...être des gens compétent...

S: Ouais...

B: Après, pas forcément la formation. Tu vois, aller dans un truc...je sais pas quoi... Les gens, qui ont fait la formation aussi...

C: Et on a pas d'annuaire des structures, qui existe, pour passer à domicile et pour... *marmonnements*

B: Ça, tu l'as sur internet. (en même temps que C)

C: Mais tu sais pas forcément comment ça s'appelle...

B: Bah tu sais... *marmonnements*

C: Parce qu'ils ont tous des noms...

Gu: Ouais, des acronymes...

T: Mais j'ai l'impression d'avoir vu, un peu en ville. Je sais pas, si tous les médecins généralistes seraient d'accord de recevoir l'équipe mobile de soins palliatifs pour leur patients... Parce que c'est aussi leurs patients... puis ils savent mieux s'en occuper que les autres. Parce que c'est leurs patients, j'ai

l'impression...

S: Dé...Déjà (*en même temps que T*)

T: J'ai l'impression...

S: Que quand l' HAD passe, ils aiment pas toujours trop...

T: *Acquiescement*

S: Parce que...

T: Parce qu'il y a un autre médecin référent, et...

S: Il y a des codes...des trucs... voilà (*en même temps que T*)

B: *Marmonnements en même temps*

JFH: Ça, ça favorise pas la coordination des soins.

Acquiescement général

Gu: Il faut que ça soit...on revient à ce qu'on disait, au tout début...

JFH: *Acquiescement*

Gé: Après, c'est vrai qu'en général. Moi, j'ai remarqué que les équipes de soins palliatifs...enfin, elles ne sont pas très intrusives...enfin, elles nous laissent...si on veut gérer, elles nous laissent. Et elles ont plus un rôle de conseil, sur lequel on peut s'appuyer. Moi, je trouve que...

A: Est-ce qu'on peut développer cette idée-là ? De conseil téléphonique...

Gé: Bah vraiment, je pense que c'est...ils ont, enfin...on sent que dans leur façon d'être... au patient, ils ont une certaine psychologie. Ils sont...enfin, ils ont une certaine formation, pour ça. Alors, je crois que...donc...je trouve ça, en général, dans les avis que j'ai eu...

B: Appeler l'hôpital, quand t'es en ville... l'équipe mobile...

Gé: Non, mais une équipe mobile, qui passe...

Rires

Gé: Qui passe en ville, quoi.

B: Non je pense que...

Marmonnements de plusieurs personnes en même temps

C: Ils peuvent bien donner un avis...

Gu: Ça reste les soins palliatifs...

S: L'équipe mobile des soins palliatifs... Là à Angers, elle se déplace qu'à l'hôpital ; elle se déplace pas à l'extérieur.

C: Non.

T: Non, mais répondre à un coup de téléphone, si t'as besoin, je pense...

Gu: Ouais je pense, que c'est des gens, généralement... Au contraire, ils sont contents de...répondre au téléphone au lieu de... Plutôt qu'on fasse des choses pas adaptées pour le patient. Donc ils répondront toujours, à mon avis.

T: Logiquement, ils sont humanistes...

Gu: Bah ouais...

C: C'est le but de leur structure...

Gu: C'est vrai qu'ils disent toujours... (*en même temps que C*) C'est une spécialité.

B: Enfin je pense que s'ils ont besoin de passer dans les services...

Gu: Ils sont disponibles... (*en même temps que B*). Et pour l'équipe soignante. Et c'est pour le patient... Oui, comme ce que dit Gé... Parfois ils soignent autant de patients que l'équipe...donc c'est pas...je pense...

JFH: *Acquiescement*

Gu: Je pense que c'est des interlocuteurs... des gens, à qui on peut facilement parler, en tout cas...

JFH: Bon... Eh bien... Ça fait une heure et demie, que vous causez bien. Je ne sais pas si Maxime est content. Je trouve que c'est bien intéressant tout ça...

Maxime: *Acquiescement de la tête*

Rires

JFH: Eh bien...merci beaucoup.

Maxime: Eh ben, merci beaucoup !

Discussion de retour brève des participants et de l'animateur, sur ce qui a été dit ou non-dit.

RETRANSCRIPTION ENTRETIEN ñ GROUPE 2

L'entretien de groupe s'est déroulé le vendredi 26 octobre 2012 de 10h45 à 12h15 à la faculté de médecine à Angers, dans une petite salle avec tables centrales. Cet entretien a duré 52 minutes 30. Il y avait 6 questions principales, établies, au préalable, dans le guide d'entretien ; à laquelle, étaient associées des relances de discussions par rapport à chacune de ces questions. Il y avait 8 participants à cet entretien, un animateur posant les questions et un observateur regardant les attitudes et réactions des participants (en l'occurrence moi-même). Les 8 participants étaient face à face, presque en rond. L'animateur était situé en bout de table. L'observateur était placé en retrait, dans un coin de table, près de l'animateur, et ne devait pas parler. Par respect de l'anonymat, les initiales des prénoms des participants seront utilisées pour les prises de paroles (AC, L, M, G, C, R, A et J). Pour l'animateur de l'entretien de groupe, ce sera LC.

J'ai ajouté à l'enregistrement audio, les réactions des participants.

Pendant l'entretien, certaines personnes ont parlé plus que d'autres sans réelle monopolisation de la parole. Au contraire, certaines personnes n'ont pas beaucoup parlé.

LC: Merci d'être venus. Nous allons parler d'accompagnement de fin de vie à domicile.

Question 1 : (10 minutes)

LC: Comment concevez-vous l'accompagnement de fin de vie à domicile ?

Silence long avec étonnement général et recherche d'idées

G: De façon pluridisciplinaire, déjà. Pluridisciplinaire... avec l'aide de paramédicaux. Les infirmiers... si possible, l'aide de... en tout cas l'avis... de l'équipe mobile de soins palliatifs d'un CHU ou de l'Hospitalisation à Domicile. Mais pas tout seul, en tout cas. Pas tout seul...

Silence

A (de façon peu assurée): C'est important d'être en contact aussi... avec les auxiliaires de vie... la famille... enfin, les accompagnants des personnes, qui sont en fin de vie. Il y a deux prises en charge, en fait, en une. Bah, il y a celle de la personne qui est en train de décéder, ou qui, voilà, est en fin de vie. Et les accompagnants à côté.

LC: La prise en charge des accompagnants ?

A: Acquiescement... Enfin pour moi.

LC: Oui, vous pouvez préciser ?

A: Parce que... parce que ça peut être vécu... Il y a plusieurs choses... Les personnes, qui accompagnent, peuvent nous faire part de certaines choses, qu'on ne voit pas forcément en visite. Parce qu'on... enfin en ambulatoire, on est bien d'accord.

LC: À domicile.

A: Parce qu'on voit pas forcément. Parce qu'au moment, où l'on passe, ça va plutôt bien. Mais il y a des moments d'angoisse. Il y a des moments de gêne, ou quoi. Je sais pas. Respiratoire, ou des douleurs, des choses comme ça. Bah, au moment, où on passe, ça va bien. Mais... Les gens, qui sont plus au près, peuvent nous donner des informations... importantes, sur la santé des personnes en fin de vie. Ça, c'est un premier volet et le deuxième volet, c'est... eux, comment ça va. Parce que... on va pas pouvoir gérer tout seul, et que... il faut assurer la santé de l'équipe autour, pour pouvoir prendre les choses, de manière efficace, quoi.

J: Et puis, c'est difficile d'aller au bout d'une fin de vie à domicile, si les accompagnants sont... pas bien au clair avec ce qui peut se passer. Avec... s'il y a une aggravation... Être capable de gérer... cette aggravation, sans s'inquiéter. Sans gérer son stress, par rapport à tout ça. Pour... bah si la personne, qui voulait mourir à domicile, le fasse dans de bonnes conditions. Pour éviter que ça... finisse en hospitalisation... en urgence. Parce que les gens sont pas capables de gérer ce stress-là. Bah, de l'aggravation... des derniers moments... des derniers moments de la vie.

LC: Les gens, c'est à dire ? Les soignants ? Les accompagnants ?

J: Les accompagnants, surtout peut-être plus les accompagnants. En général, enfin souvent, les soignants, ils sont quand même plus habitués à ça... Et puis ils ont assez recours à... au médecin traitant. Si c'est les infirmières, qui s'en occupent. Elle sait avoir recours au médecin traitant, pour poser les questions ; savoir qu'est-ce qu'il faut faire dans telle ou telle situation... Les accompagnants... eux, si la nuit, y a un souci, y a un problème. Si y a un week-end, y a un problème. Ils ont pas de recours, soit de l'infirmière soit du médecin traitant... Ils peuvent être amenés à stresser, tout simplement. Par rapport à la situation. Et puis... de se dire que la seule solution, c'est l'hospitalisation. D'hospitaliser pour... pour se décharger, un petit peu de... de cette responsabilité.

LC: Acquiescement

Silence

A: Et que la vie ne se termine pas sur un brancard, au milieu des urgences, quoi. Ça serait quand même dommage.

AC: Acquiescement.

J: Oui. Ah bah ça. Ça arrive. Et c'est... Ah bah, c'est juste dommage, oui !

Silence long

L (de façon peu assurée): Ce qui est important dans ce cas-là c'est... la question de l'anticipation, en fait. C'est pour ça, je pense, qu'il ne faut pas rester seul. Et pas hésiter à demander un avis... à une équipe mobile, enfin... Prévoir... On peut pas tout prévoir mais prévoir ce qui peut s'aggraver et ce qu'on peut faire dans ce cas-là. Pour éviter les situations d'urgence, de stress. Et les transferts... dans une structure hospitalière, au dernier moment. Parce que... parce que c'est la panique, quoi.

LC: D'accord. Donc prendre des mesures préventives, pour les coups durs, pour les... anticiper, quoi.

L: Ouais. Bah nous, par exemple. Nous, quand ils sortent, par exemple du service. Normalement, dans le courrier. Ils sortent, avec un courrier, pour le médecin généraliste, pour la famille. Et dans le courrier, on... on explique, au médecin généraliste, qu'il peut être amené à gérer. Comment on peut adapter la posologie des traitements. Ce qui peut être mis en place, à domicile.

M: acquiescement

LC: D'accord.

Silence

LC: Est-ce que vous avez une définition des soins palliatifs ?

Silence

R (avec étonnement de la question): Oh bah. L'accompagnement de fin de vie. Bah, c'est l'accompagnement jusqu'au décès.

LC: acquiescement

Silence

R: Après... L'action... enfin, faire la différence entre... prendre la décision de mettre en soins palliatifs. Chose, que je ne ferai jamais tout seul. En médecine générale...

A: toux

R: Même chez les gens, chez qui... c'est évident, genre très âgés. Des gens, chez qui on ne va pas chercher... on ne va se battre. La prise en charge des soins palliatifs, où là, je... je me sens à l'aise pour le faire seul... mais... je peux le gérer seul... avec une équipe paramédicale. Mais... la décision de...

A: Toux

R: Mettre en place les soins palliatifs. C'est quelque chose...

LC: D'accord.
R: Je sais pas. C'est peut-être pas la question...
LC: Vous faites la différence entre prendre la décision de passer sur des soins palliatifs...
R: Chose que je ne ferais pas tout seul.
LC: Chose que vous ne feriez pas tout seul...
R: Pour moi, y a un passage... à l'hôpital, obligatoire... pour la prise de décision. Enfin, un passage par... un spécialiste obligatoire, pour la prise de décision... la mise en place des soins palliatifs. En tout cas, pour la prise en charge...
LC: D'accord. Une fois que la décision est prise. Ça vous paraît...
R: Ouais, ouais. Après il y a plus d'urgence. Enfin, je veux dire, y a plus d'urgence... Effectivement, il peut y avoir des petits moments de panique. Mais je me dis que... y a pas de... on fait en sorte que ça se passe bien.
LC: D'accord.
R: Je pense que c'est gérable, en ambulatoire.
Silence
LC: D'accord. R, il a dit : accompagnement de fin de vie. Ça vous convient comme définition ?
Acquiescement collectif
L: Y a une notion de confort...
C: Accompagnement actif sur des soins de confort, oui.
L: C'est maîtriser au maximum la douleur.
LC: La douleur. Le confort.
A: *Toux*
G: C'est quand il n'y a plus de possibilité curative, aussi.
LC: Plus de possibilité curative, d'accord.
Silence
J: Pour le problème... Bah, qui conduit à la fin de vie, quoi. Mais si y a une infection... en plus, qui se surajoute. Là t'es...
G: *Acquiescement*
J: Là, t'es actif et curatif. Sur le problème...
LC: Ouais... Ouais... Palliatif, ça veut pas dire : ne rien faire. Y a des complications intercurrentes...
J: *Grogement d'acquiescement*
LC: D'accord. Donc une autre question... Une autre question dans ce chapitre, c'est : la prise en charge globale pluridisciplinaire a-t-elle sa place dans cette situation de fin de vie à domicile ?
Silence
A: C'est pas qu'elle est possible. C'est qu'elle est...
AC: Indispensable. (*avec les autres en chœur*).
LC: Indispensable.
Silence
R (*de façon étonnée*): À domicile ?
Silence
A: Oui
R: quand on parle de pluridisciplinaire. On parle de faire intervenir plusieurs spécialistes, quoi ? C'est quoi ?
AC: Bah ça peut être une aide-soignante, une infirmière...
R: Oui, oui, d'accord.
A: Tu... (*d'autres personnes essaient de parler mais de façon incompréhensible*). Tu l'as dit, toi-même. On peut demander un avis...
LC: Enfin, oui. Il a dit qu'il demandait un avis pour la décision. Et après...
R: La décision. Et la mise en place. Après...
A: Ouais...
LC: Après il peut gérer...
R: Les urgences... Je pense que le généraliste peut... le généraliste est capable d'assurer ça. Enfin, il est capable d'assurer ça... C'est pas que je me sente... fort là-dessus, mais... Je pense que ça fait partie du boulot. Et donc voilà... Encore une fois... Nous, notre boulot, c'est juste de... de s'assurer que ça se passe tranquillement, doucement, sans... gros couac, ni pour le patient, ni pour la famille.
LC: *Acquiescement*. Y a deux, peut-être, positions différentes. Une position, peut-être majoritaire, qui dit : il faut s'entourer, y compris dans le maintien à domicile. Dès qu'on essaie de... de, entre guillemets... y a des gens un peu spécialistes dans le domaine, qui peuvent nous aider... Et puis, l'autre position, qui dit, qui met plutôt le médecin généraliste, dans son rôle, dans sa mission... De se débrouiller, un peu tout seul ; et de faire appel, s'il y a besoin.
R: Ouais. C'est l'idée...
Acquiescement
LC: Un peu comme ça...
J: Ouais, ça dépend s'il y a beaucoup de soins... s'il y a beaucoup de soins. Et qu'il y a possibilité de mettre en place... une hospitalisation à domicile, par exemple. Là, on a d'autres recours. On a le médecin de l' HAD... qui peut aider, notamment dans la prise en charge de... d'antalgiques... un peu plus poussé, et... des pompes sous-cut de morphine, des choses comme ça.
LC: *acquiescement*
J: Ouais, ça peut aider...
LC: *acquiescement*
J: Alors, ça, c'est un recours...
LC: *acquiescement*
J: Éventuel...
LC: *acquiescement*
C: Il peut y avoir aussi, dans le cadre... de l' HAD, d'avoir recours à des... certains spécialistes. Notamment sur Angers, de Paul Papin, qui peuvent intervenir à domicile... dans des prises en charge en palliatif aussi... C'est... c'est faisable.
Silence
LC: Dans le cadre de l' HAD...
C: Oui, dans le cadre de l' HAD. Oui, oui.
LC: D'accord.
Silence long

Question 2 : (9minutes 15)

LC: Bon, on va passer à la deuxième question : pourquoi l'accompagnement de fin de vie est-il délaissé par les médecins généralistes ambulatoires, au profit de l'accompagnement en structure hospitalière ?

A: C'est chronophage !

Silence

LC: D'accord. C'est chronophage.

R: Moi, je suis pas contre faire un accompagnement de fin de vie à domicile. Mais... Y a... Y a... Faut être... Faut assurer d'être hyper-présent et... d'être archi-disponible... au moindre appel, quoi.

Silence

C: C'est vrai que ça demande une disponibilité... quasiment constante...

R: Il faut l'accepter, quoi.

C: Il faut l'accepter et sur une... c'est un autre fait, mais... sur le plan personnel, je pense que c'est vraiment difficile pour un médecin seul, dans une situation comme ça. Et que c'est peut-être beaucoup plus simple à l'hôpital. Où le patient va être vraiment entouré. Ça peut être beaucoup plus facile. C'est chronophage. C'est touchant aussi. Même au niveau des émotions...

J (de façon affectée): C'est plus facile, mais je ne suis pas sûr que c'est plus simple... c'est plus facile. Parce que les gens sont...

C: C'est plus facile. Oui, oui. Bien sûr.

J: Beaucoup plus entouré... Après, répondre à un problème donné... Des fois, ça reste... ça reste difficile. Alors que bah... le médecin... La solution de facilité, ça serait de se dire : voilà, on l'hospitalise... Y a une équipe, qui l'entoure, qui l'encadre. Plutôt que de passer du temps à... avec justement les aidants. Pour leur apprendre à gérer... la fin de vie...

LC: Donc une notion de chronophage, d'isolement du médecin. Et pourquoi c'est plus facile ?

G: Les compétences, aussi, techniques...

LC: Les compétences...

G: Et les soins techniques. Des fois, y a certains stades, où y a... on ne peut plus, en ambulatoire, de tout faire, surtout s'il y a personne de disponible. L' HAD. Si c'est la nuit... si c'est même le soir... si l' HAD est indisponible... quand nous, en tant que généralistes, on sent qu'on a pas les compétences... à un certain stade de la maladie, pour telle ou telle raison. Il faut aussi savoir passer la main. Si c'est dans l'intérêt du patient. Si on peut soulager par des moyens, que voilà... qu'on maîtrise mal. Je pense qu'il faut aussi savoir passer la main.

LC: *acquiescement*. Donc là, vous introduisez la notion que si la situation nous dépasse...

G: Oui.

LC: En tant que généraliste. Bah, là c'est une raison pour que la fin de vie ne se fasse pas à la maison.

Silence

G: Si c'est dans l'intérêt du patient. Si on estime que c'est dans l'intérêt du patient.

A (de façon affectée): Je rejoins ton idée de disponibilité en temps. Je pense qu'il faut une disponibilité aussi psychique. Enfin, je pense qu'il y a des moments de sa vie, où on est pas capable de gérer ce type de situation. Parce que dans notre vie personnelle, ou voilà, enfin... Y a des moments, où on est moins fort que d'autres. Ça demande quand même des ressources psychologiques importantes. Enfin, en tout cas, pour ma part. Et jeë je trouve que c'est... ça demande des ressources et... C'est important de se connaître là-dessus, et... de savoir repérer quand il y a des moments, où... ça va être trop compliqué pour nous, psychologiquement, à gérer une fin de vie. Et je pense que... je pense que la famille... je sais pas trop, mais... je pense que la famille peut l'entendre aussi. Parce que c'est vrai qu'on est le médecin traitant. Faut pas, non plus, qu'il y ait la notion d'abandon. Enfin, faut pas qu'ils aient l'impression qu'on les lâche... en situation compliquée... mais peut-être que... en expliquant les choses. Bah, que voilà. Il se passe ça dans ma vie, je serais pas capable de le faire...

LC: *Acquiescement*

A: Je pense que ça peut être accepté par... Enfin, j'en sais trop rien, en fait. Parce que la situation ne se passe pas... J'ai pas d'expérience, mais... Je pense qu'il y a de ça, aussi.

C: Oui. C'est vrai, comme tu dis. Il y a tout le côté affectif du... du médecin, qui sait... qui connaît le patient. À partir du moment où c'est médecin traitant, s'il connaît vraiment le patient. Sans parler vraiment de transfert, ni autre. Mais y a aussi la possibilité, à ce niveau de s'investir... dans une fin de vie... de quelqu'un qu'on a soigné pendant longtemps. Sur le côté psychologique, c'est sûr... C'est sûr qu'il faut être fort et... et faut pas que ça soit une souffrance pour le médecin. C'est peut-être un peu égoïste. Mais... c'est quand même nécessaire aussi... Bah pour maintenir son activité. Et pouvoir continuer à suivre d'autres patients.

A: Je suis pas sûr que ce soit de l'égoïsme. On va pas être performant. Enfin... je pense pas qu'on soit performant si là, en se disant là : faut pas que je pleure devant la famille. Et être en train de se focaliser sur : faut pas que je pleure... Bah j'exagère le trait mais... je suis pas sûr qu'on soit très performant si on è si... et de... je sais pas si... c'est une perte de chance pour le patient si on est pas performant. Enfin bon...

LC: *Acquiescement*

A: Je sais pas si c'est de l'égoïsme...

LC: Donc là, la question c'est la distance... la distance que peut prendre le patient...

A: Le médecin...

LC: Oui, le médecin.

Silence

LC: Et du côté du... du malade. Est-ce qu'il y a des... des raisons, pour lesquelles... pour lesquelles, l'accompagnement de fin de vie à domicile n'est pas possible. Parce qu'il veut mourir à l'hôpital... Parce... Qu'est-ce que vous en pensez ?

A: Y a des familles qui...

LC: Des familles...

A: Y a des familles, qui se sentent plus entourées à l'hôpital... Elles sont plus rassurées... Et la peur de la mort... peur de découvrir la personne... proche, décédée dans son lit...ou... Enfin, je sais pas.

LC: Et le patient, lui-même ?

R (de façon affectée, en regardant son papier) : Y a des patients, qui ne veulent pas imposer ça, à leur famille, aussi.

LC: *acquiescement*

Silence

R: C'est lourd, un peu. Après le patient, qui vit seul... Bah, c'est impossible de... le prendre en charge, pour une fin de vie... Si y a pas d'entourage...

LC: Pas d'entourage...

R: Pas présent 24 heures sur 24...

LC: Pas présent 24 heures sur 24, oui...

R: Après tout dépend de... du degré, où on est, quoi. Mais sur une fin de vie... Un truc vraiment terminal... Si y a pas quelqu'un 24 heures sur 24... Ça risque d'arriver un matin et è qu'on soit passé à côté... Enfin qu'on soit passé à côté d'un truc... voilà, qu'on ait raté... Voilà qu'on ait pas accompagné une mort violente, et... enfin un truc...

LC: *acquiescement*

R: C'est difficile, quoi.

LC: *acquiescement*... Là vous parlez de l'accompagnement familial.

R: Il faut tout le temps, qu'il y ait quelqu'un 24 heures sur 24, pour pouvoir appeler, en cas d'urgence.

LC: D'accord

Silence

LC: Est-ce que... dans... dans le fait, que le médecin généraliste n'accompagne pas les fins de vie à domicile. C'est difficile. Pensez-vous que la formation peut être en cause ? La formation en soins palliatifs des médecins.

AC: Peut-être... Enfin si on sait pas gérer les morphiniques... Les choses comme ça. On ose pas... enfin... Aller se tester sur le premier patient, à voir, en soins palliatifs. Je pense que la formation à l'hôpital, c'est là qu'on apprend les différents produits, les différents axes de soins de confort, les douleurs.

LC: OK. Vous introduisez aussi la notion de jeune médecin... On ose pas si on est plus jeune. Alors que les vieux oseraient plus.

A: Je sais pas... enfin, ceux qui ont l'expérience de ça.

LC: L'expérience.

AC: oui.

A: Y a... Il doit y avoir un premier cap à passer. Le premier accompagnement va être difficile. Le deuxième, un peu moins. Et le troisième, encore moins difficile. Et après, même si c'est jamais simple. C'est...

R: Qu'on soit formé ou pas...

J: Formé ou pas... Parce que la formation, c'est quelque chose de très théorique.

LC: acquiescement.

J: Et... Quand on est face à une situation... et qui est compliquée... celle de la mort... Je pense qu'il faut de l'expérience, pour arriver à le gérer correctement...

LC: D'accord.

C: Je pense que le fait d'avoir une bonne base théorique... ça peut être bien... ne serait-ce que pour avoir le réseau...les contacts. Que ce soit... on a évoqué l' HAD. Ça peut être les infirmières à domicile. Donc y a différentes personnes. Mais y a aussi, ce qu'on disait tout à l'heure... tout ce qui est technique. C'est vrai que si on est pas formé et qu'on ne l'utilise pas en soins courants... on y penserait pas forcément. Et ça serait quelque part une perte de chance... ou en tout cas une perte de confort. Pour l'hydratation sous-cutanée, par exemple. Les soins palliatifs, c'est bien développé, c'est bien connu, mais... Y a peut-être certains médecins, qui vont pas connaître cette technique-là. Et s'il reste seul, face à ça. Ils vont peut-être pas oser ou pas y penser tout simplement. Avoir une base théorique, ça peut être intéressant... Ça fait pas tout, bien entendu. Ça peut faciliter. Parce qu'on se dit qu'on a les connaissances théoriques...

R: C'est rassurant.

C: Et ouais, c'est rassurant. Ouais.

LC: D'accord.

Question 3 : (9min15)

LC: Est-ce que vous pouvez développer les savoir-faire théoriques, qu'on doit maîtriser dans sa pratique, si on souhaite accompagner à domicile ? Est-ce que vous avez des idées, un petit peu, là-dessus ?

Silence

J (en se balançant sur sa chaise): Effectivement, ce qu'on peut faire en traitement sous-cutané.

LC: D'accord, en sous-cutané.

J: Par exemple. Parce qu'il y a plein de produits, qu'on peut passer en sous-cutané, pour essayer de soulager. Essayer de manipuler...bah, des pompes de seringues électriques. Enfin, voilà ! Savoir... Savoir comment prescrire tout ça. Pour essayer d'améliorer de ce côté-là... Ça, c'est un point.

LC: acquiescement

A: Gestion des analgésiques, des anxiolytiques.

LC: Analgésiques, anxiolytiques. Ouais.

Silence

A: Les soins... Les soins, aussi... cutanés. Les soins d'escarres. Enfin les...les gestes douloureux, quoi.

L: Les pansements.

A: Les pansements.

LC: Ouais. Ça, c'est à nous de gérer ça ?

A: Bah... C'est à dire, que souvent l'infirmière nous demande. Et qu'on lui : tu ferais quoi, toi ?

Rires

A: C'est un peu... Enfin, je trouve que...

LC: Vous trouvez que c'est embêtant (*en s'adressant à A*) ?

A: Ouais ! Enfin...bon... Au final, je trouve que l'infirmière est plus... enfin... sait mieux faire que nous. Parce que c'est elle qui le fait.

AC: Acquiescement

A: Mais bon... C'est quand même mieux d'avoir un...peu des idées sur ce qu'elle est en train de faire, et... Et le pourquoi... enfin, voilà.

Silence

LC: D'accord

A: Et...

LC: Donc. Là, c'est des compétences et des connaissances. Y compris les soins infirmiers. De ce qu'on peut faire.

Silence

LC: Mais vous dites que c'est pas forcément indispensable. Parce que finalement, vous pensez que la personne, la plus compétente pour les pansements, c'est plutôt l'infirmière, par rapport à vous ?

Silence

A: Oui, mais je pense que c'est quand même indispensable de savoir un peu, ce qu'elle est en train de faire, quoi.

LC: Ce qu'elle est en train de faire...

Silence

A: Même si les détails, voilà...

Silence

G: Parce ce qu'on en est responsable, déjà...

A (en riant): Oui, accessoirement !

Rires

LC: Donc. Vous parlez de la responsabilité de la prescription.

J: De la prescription, oui !

Silence

LC: Donc. Ça, c'est les savoir-faire théoriques ! Il y en a d'autres ? Donc, on a parlé de la technique, là... des soins infirmiers. Est-ce qu'il y a d'autres savoir-faire théoriques, qu'on doit avoir ?

Silence

LC: En termes de connaissance ?

R: La prise en charge psychologique. Savoir comment aborder le patient en fin de vie.

LC: D'accord. Rapport au patient en fin de vie, oui.

R: Avoir une idée. De savoir, comment on est à l'aise avec ça... Et de savoir, quel est le lien, qu'on a avec ce patient, aussi. Ça dépend de plein de chose. Je sais pas si y a vraiment... Je suppose qu'il y a des formations théoriques pour ça.

Silence

LC: Ouais.

R: Y a plein de choses, qui rentrent en compte.

LC: D'accord. Donc, là... là, c'est la relation. La communication...

Silence

R: Savoir comment gérer nos émotions. Justement. Comme tu disais (*en s'adressant à A*) tout à l'heure... Comment gérer nos émotions ?

Silence

C (*de façon interrogative*) : Ça m'interpelle un petit peu... savoir comment gérer nos émotions. J'ai entendu tout à l'heure... Il faut pas être bloqué par ses propres émotions... Il faut s'empêcher de pleurer devant... la famille, l'entourage... pourquoi ? Pourquoi le médecin ne pourrait pas... évoquer son ressenti, aussi, à la famille ? En disant clairement ce qu'il pense.

A: Bah. Lui évoquer son ressenti, c'est une chose. Être comme une Madeleine, c'en est une autre.

C: Oui. Oui, ça c'est sûr.

A: Rires

R (*en regardant son papier*) : T'es... T'es sensé être un support. Enfin, un soutien. Voilà, quoi ! Voilà ! Effectivement, je pense que tu peux dire à la famille. Tu peux dire à la famille que t'es très touché. Alors faut être compatissant, quoi. Après, s'effondrer... devant la famille. Je pense que... ils doivent avoir l'impression de perdre le seul soutien, mais...

LC: Oui, ce que vous voulez dire, c'est...

A (*en même temps et en haussant la voix*): Le pilier...

R: Voilà... Des piliers... un élément de stabilité... et quelque chose, à qui... quelqu'un à qui se raccrocher, quoi.

LC: Ce que vous soulignez (*en s'adressant à R*), c'est que... c'est que ces situations-là peuvent... mettre... devant le médecin... le sortir de son...

A: acquiescement

LC: Rôle professionnel, quoi.

A: acquiescement

Silence

LC: Vous dites que... un professionnel ne doit pas s'effondrer devant la famille (*en s'adressant à A*). Et C, vous dites que pourquoi pas, après tout.

Silence

C: Peut-être pas s'effondrer, non. C'est sûr.

Rires

C: Mais pourquoi ne pas aborder du tout ses émotions ?

A: Bah. De toute façon...

C: Pourquoi ?

A (*en regardant son stylo*) : On est plus ou moins obligé, enfin.

C: Ça reste compassionnel. C'est...

A: Bien sûr ! Mais... voilà... C'est une chose de dire : ça me touche... De se reprendre un peu, voilà... Et puis être là : vous avez pas un mouchoir s'il vous plaît ?

Rires

Silence

LC: Ouais.

Silence

LC: Alors est-ce que ça peut se passer ailleurs qu'avec la famille ? Quand ça nous touche...

R: Bah si...

A: Bah si...

AC: Dans des groupes de pairs. Rires

A (*en riant*): Groupe Balint.

Rires

LC: Groupe Balint. Ouais.

Silence

LC: Et si on a pas de groupe Balint de prévu avant un mois et demi ?

Rires

A (*en riant*): Les collègues de cabinet...

LC: Les collègues de cabinet.

AC: Ouais.

Silence

A: Faut peut-être éviter de ramener ça à la maison. Enfin, quoique...

LC: Ouais (*dubitatif*). Éviter de ramener ça à la maison, quoique...

AC: On est obligé de ramener des choses à la maison...

A: Oui. Bah oui.

LC: Ramener des choses à la maison.

AC: Ça serait trop simple...

Silence long

LC: D'accord... Quelle attitudes, pensez-vous qu'on doit adopter, envers le malade et la famille, dans ces situations d'accompagnement de fin de vie à domicile ? On en a déjà un peu parlé.

AC: On donne l'information à la famille. Après si on pense qu'il y a des choses, plus préoccupante... Bah voilà, là... Je pense qu'il faut vraiment le dire au fur et à mesure de... de l'évolution. Comment on... comment ça se passe, quoi. Vraiment le dire aux gens et pas le cacher... En faisant croire qu'on essaie de prolonger... Et puis d'un seul coup, il se retrouve : bah mince, finalement...

LC: Là... Là, vous parlez de l'attitude envers le malade ou la famille ?

AC: Envers la famille.

LC: Envers la famille.

AC: Acquiescement

Silence

AC: Après, le malade... je sais pas s'il faut... Faut expliquer ce qu'on fait. Bah, là, on va vous mettre des morphiniques pour vous soulager plus. Je pense qu'il faut toujours dire ce qu'on fait. Après... Être transparent.

LC: La transparence. D'accord.

G: Et lui demander ce qu'il veut aussi. Ses souhaits... ses désirs. Enfin, ouais...

AC et A: Acquiescement

LC: Acquiescement

A: Moi, je pense que quand même. Il faut leur expliquer quand même la situation, dans laquelle on est. Enfin... Ils voient bien, que... il sont diminués. Enfin... l'information au malade. Moi je suis toujours gênée, quand la famille nous disent : ah bah non, faut pas lui dire !

AC: Acquiescement

A (en se grattant la tête) : Ou quand... Enfin des choses bêtes, quoi. Enfin, non pas bêtes, d'ailleurs... Des choses... Quand on arrive dans une maison de retraite... Et que la mamie est pas au courant que son mari est décédé, il y a deux mois... Moi, ça me choque un peu. Enfin... C'est la question de l'information au patient. Je... enfin, je pense que c'est... enfin... Après on est peut-être parfois bloqué par la famille, mais... Bah, je pense que c'est quand même important qu'ils sachent... bah, ce qu'il se passe... sur ce qu'on fait... pourquoi ? Enfin, après... ça dépend un peu des situations parfois, mais...

LC: D'accord. Ça dépend, un peu, des situations.

A: acquiescement

AC: Je pense qu'il y a pas un truc théorique... enfin, voilà... On peut faire ça dans tous les cas. Si à chaque fois, y a la famille, qui est différente... y a le patient... y a les soins, qui sont différents...

A: L'état du patient... Son état de conscience...

AC: Le truc de base, c'est la douleur, le confort, voilà... Lui apporter de l'hydratation. Et puis après, on s'adapte à tout l'entourage et tout l'environnement.

LC: acquiescement

Silence

LC: D'accord. Est-ce que vous pensez que ça, c'est le rôle du médecin traitant ? Ou c'est le rôle de quelqu'un d'autre ?

AC: Bah non, c'est le rôle du médecin traitant. On prend le patient avec tout l'entourage. Même quelqu'un, qui n'est pas en fin de vie. Ça change rien.

Silence

LC: Donc ça reste bien dans les missions de...

G: acquiescement

LC: De médecin traitant.

A: D'autant plus que c'est pas forcément... à la famille... de prendre... enfin, ça... c'est à discuter avec la famille... mais je ne suis pas sûre que ce soit... Enfin parfois la famille se donne cette espèce de... de droit ou... de légitimité... à dire ou à ne pas dire le diagnostic ou le pronostic ou... à un patient... Je... Je sais pas dans quelle mesure... c'est... à la famille de se donner cette légitimité-là. Enfin, je pense qu'on peut se poser cette question-là.

LC: Là, vous parlez de la communication (en s'adressant à A). C'est ça ?

A: Oui.

LC: Moi... C'était d'une façon plus générale. Est-ce que c'est le rôle du médecin traitant... je dirais, de... d'être... de... le médecin, qui va accompagner la fin de vie ? Est-ce que vous tous d'accord là-dessus ? Ou est-ce qu'il y a des gens, qui pensent que... bah, c'est quelqu'un d'autre qui peut... qui doit faire ça ?

A: Non... Bah... ça...

J: Oui, c'est le rôle du médecin, oui, de...

A: C'est le rôle du médecin traitant...

J: Un soutien, quoi...

AC: De toute façon, ça peut être qui d'autre ?

Rires

A: Oui, je...

AC: Je vois pas.

A: Non plus.

LC: D'accord.

Silence

LC: J'ai posé une question...

Silence

Question 4 : (6 min)

LC: Avez-vous vécu des expériences de fin de vie à domicile ? Et comment l'avez-vous vécu ? Si vous en avez vécu une ? Étiez-vous à l'aise ? Est-ce que vous avez eu besoin d'aide ? Du maître de stage ? D'une autre structure ? Enfin, comment vous vous êtes organisés ?

Silence

LC: Et si personne n'en a vécu... d'expérience de fin de vie à domicile... enfin, d'accompagnement de fin de vie à domicile, en tant que soignant, pas en tant que... encore que ? Est-ce que vous avez des expériences de fin de vie, en général ? Qui sont vos expériences, plus personnelle, disons ?

Silence

A (pendant que R est dans ses pensées) : À domicile, j'en ai deux. Une avec... en sortie SMUR... pour lequel, au final, c'était pr... on pouvait s'y attendre. Le patient est décédé et... on a pas pu le réanimer, machin. C'était presque... plus facile à gérer... On va dire... émotionnellement. Parce que... on connaissait pas la famille... Parce que... Même si c'est toujours difficile, bien sûr.

LC: Là, c'était pas un accompagnement de fin de vie...

A: Mais c'était pas un accompagnement mais une intervention... Et donc on était dans la technique.

LC: Ouais, ouais.

A: La... la deuxième, c'était un accompagnement...voilà... Un monsieur, qui était en phase terminale de cancer. Enfin, qui n'en pouvait plus, quoi. Enfin, c'était... et heureusement que j'étais avec mon maître de stage. Oh... c'était le premier jour de... SASPAS... Du coup... J'ai fait tout, pendant que lui était là. Moi, je me sentais pas du tout, enfin...

LC: Oui, vous vous sentiez pas du tout ? En termes de connaissances ? En termes de compétences ? En termes d'expérience ? En termes d'émotions ?

A (avec émotion) : D'expérience... En terme d'émotion... enfin... J'ai... J'ai vraiment été très spectatrice, enfin... Parce que... je... Bah... Si j'étais seule, j'aurais essayé de passer outre. Enfin, voilà... Mais, y a bien un moment, où j'ai senti que... que l'émotion est montée. Et comme je le disais tout à l'heure, j'ai... enfin, tu vas te contrôler... **Rires...** que... enfin, je sais pas si j'aurais été très soutenante et très... performante... auprès de la famille... je sais pas... toute seule, quoi.

LC: D'accord.

A: J'étais bien contente d'être avec le maître de stage, quoi.

LC: D'accord

Silence

LC: D'autres expériences ?

G (avec émotions) : Moi, j'en avais une, aussi, en SASPAS. D'ailleurs, ça fait pas si longtemps que ça. Il y a deux ou trois semaines. Mais... pareil... C'était sur une seule intervention ponctuelle. Parce que le maître de stage n'était pas là, quoi. Donc, j'étais pas... J'avais pas spécialement d'attache particulière, quoi. Ni à la patiente, ni à la famille. Et... là par contre, j'étais tout seul. Enfin, avec l'infirmier, quoi. Mais qui me laissait faire le...la...la discussion avec la famille. Et moi, ce qui m'a le plus gêné, là, c'était, du coup, plus... le côté technique. Le savoir-faire. C'est : qu'est-ce que je devais faire. C'était une patiente, qui était en quasi syndrome occlusif. Et puis... on s'est posé plein de question, avec la famille. Est-ce qu'on peut mettre une sonde, pour la soulager. Parce que... elle était vraiment pas bien. Est-ce que ça pouvait se faire à domicile ? Est-ce que... Donc c'était plus le côté technique... qui m'a complètement perturbé. Le côté émotionnel, j'avais pas tellement d'attache. Et puis... c'est un truc que... Après, je trouve qu'à l'hôpital, on a eu pas mal d'expérience, quand même. Pour expliquer les fins de vie. Enfin, moi. J'ai fait des stages, où j'ai eu pas mal d'expérience là-dessus. Donc ça finalement. On s'y habitue, de discuter avec la famille. En fin de vie. Et les patients en fin de parcours.

LC: Alors, sur le côté technique. Y a eu des problèmes techniques.

G: Ouais

LC: Comment vous vous êtes débrouillé pour le résoudre ?

G (*pendant que R est dans ses pensées et J soupire*) : Bah... En fait, c'est... Bon, j'ai... Avec l'infirmière, en fait, on a discuté, à part. Pour essayer de trouver une solution. C'est vrai que j'ai pas spécialement eu... recours à quelqu'un d'autre. Parce que je voulais aussi apprendre l'autonomie. Bah, dans le cadre du stage. Donc j'ai... on a trouvé une solution, qui... intermédiaire. Et après, on a... comment dirais-je ? J'ai repris des nouvelles, le soir même, en fait. Pour voir comment ça se passait. Et puis, en fonction de... Ça, j'ai vu que ça allait. Que j'ai pas eu besoin. J'ai vu que ma solution, elle allait pas... fonctionner. Je pense que j'aurais vu, avec mon maître de stage. J'ai essayé de gérer le truc seul, jusqu'au bout. Et j'ai laissé, pour les transmissions, à l' HAD. J'ai laissé un petit mot, pour que les personnes, qui la suivent habituellement, peuvent avoir le...

LC: C'était un patient, qui était en HAD ?

G: Oui, il y avait l' HAD.

LC: *acquiescement*

G: Il y avait l' HAD, qui était pas, là... disponible ce jour-là.

LC: *acquiescement*

G: C'est là, où... on peut être rapidement perdu, si on a pas les connaissances techniques. Enfin le problème n'était pas tellement le côté émotionnel, en soi.

LC: Oui, c'était la technique.

G: Oui, la technique.

LC: Donc votre contact, c'était votre maître de stage.

G: Oui, maître de stage.

LC: Et l' HAD, par téléphone.

G: Là, sauf que là, ils répondaient pas. Et c'est pour ça qu'on m'avait appelé. Que l'infirmière m'avait appelé. Parce que y avait pas.

Silence

LC: D'autres expériences ?

AC: Après, c'était à l'hôpital...

LC: À l'hôpital, ouais.

Silence

LC: Et à titre personnel ? Des expériences... en tant que médecin.

A (*en riant*): Oui... enfin, voilà...

LC: Vous êtes pas obligé d'en parler.

A: *Rires*

LC: Euh... Question suivante !

Question 5 : (5min 30)

LC: Vous sentez-vous prêts à accompagner une fin de vie à domicile ? Et pourquoi ?

Silence

R: Moi, je me dis que j'aurais pas le choix. Je me vois pas refuser, quoi ?

LC: Vous pourriez pas refuser...

R: Non... Je vois pas comment je pourrais refuser ça à quelqu'un. J'ai... J'ai quasiment pas d'expérience de fin de vie à domicile. Je sors de réa, alors. Après, des fins de vie, j'en ai vu cinq par jour, mais... À domicile, j'ai pas d'expérience. Mais je me vois pas refuser. Je me dis : de toute façon, j'ai pas le choix.

LC: Alors, vous avez pas le choix, pourquoi ? Est-ce que c'est personnel ou votre mission ?

R: Bah, déjà, c'est ma mission. Et puis si c'est un patient, que je suis. Ou même en remplacement. C'est un patient, qui est du cabinet, et qui demande à mourir chez lui... Je vois pas comment on peut refuser ça. Alors après, effectivement... on peut botter en touche et passer... passer la main à... Et je sais pas, c'est personnel aussi, quoi. C'est un des aspects du boulot, alors. Là, c'est plus en accord que la rhinopharyngite. Donc, si je fais pas ça...

Silence

LC: D'accord... Vous devez le faire.

R: Je trouve que ça prend beaucoup plus de valeur.

LC: C'est une position partagée par tout le monde ? Ou est-ce que...on peut avoir d'autres ? Parce que là... c'est bien la question du devoir... C'est à dire même y compris... R dit : je me sens pas formé, mais je vais le faire quand même parce qu'il faut.

Acquiescement

LC: Est-ce que tout le monde est d'accord avec ça, ou... on peut avoir une autre position... un peu plus nuancée, je dirais ?

Silence

AC (*de façon affectée*) : Après, faut savoir, peut-être, aussi s'entourer, demander l'avis d'un confrère... D'accepter. Et puis de voir... de retracer la situation à quelqu'un d'autre. Et puis si on peut nous apporter de l'expérience. Parce que se lancer tout seul, c'est...c'est difficile. C'est quand même... Faut pas rater quand même. Mais... parce que la fin de vie, c'est... Si la personne part en souffrance, c'est qu'on a raté quelque chose. Donc... Se lancer... seul. Ça me paraît un peu difficile. On peut accepter. Mais faut quand même avoir quelqu'un sur qui s'appuyer.

LC: D'accord

AC: Peut-être, téléphoner. Je sais pas... L' HAD...

LC: Est-ce vous pensez que la formation universitaire... est suffisante pour vous lancer ?

Silence

R: Ah, non ! Clairement pas (*d'un ton remonté*). On a quasiment rien sur les soins palliatifs.

AC: Ça dépend des stages.

A: Oui. Ça dépend des stages, des FMC qu'on a faites...

R: C'est une formation pratique. Sur le terrain, quoi.

LC: Donc, quand vous dites : rien sur les soins palliatifs (*en s'adressant à R*). C'est sur les cours ?

R: Ouais. Sur le plan théorique, quoi. Ça fait pas partie des... On fait de la neuro, de la cardio. Mais sur les soins palliatifs, on doit avoir, je sais pas, une après-midi là-dessus ; peut-être même pas. On peut pas balayer tous les aspects...

LC: D'accord.

R: C'est large. Les soins palliatifs.

A (*de façon étonnée*): Ça doit dépendre des facs aussi. Parce que...enfin... On avait un module... en deuxième cycle. Enfin, qui, pour ma fac, était assez...assez présent (*en riant*).

L: On avait plus la douleur, mais pas tellement les soins palliatifs...

R: Ouais.

L: C'était plus la douleur.

A: Les soins pal...

AC: Ouais, plus la douleur, qui était traitée.



LC: Donc là, vous introduisez... Vous, c'est pas la même fac...

Acquiescement général

LC: En deuxième cycle, vous aviez un module soins palliatifs (*en s'adressant à A*) assez important.

A: Bah douleur - soins pal, il était... C'était le 6, de mémoire... Il était vraiment : douleur et soins palliatifs.

LC: D'accord.

A: Donc... On avait des notions, quand même.

LC: D'accord. Et à Angers (*en s'adressant à L*), c'est : douleur.

L: Oui. Moi, j'ai le souvenir, que c'était surtout douleur. On avait beaucoup plus de douleur.

R: Ouais.

C (*de façon hésitante*) : Sur Nantes (*en regardant G*)... Moi je me souviens de...

G: Pas grand-chose, non plus.

C: J'ai pas le souvenir. Un peu sur la douleur, oui. Mais, en général, c'était rien à voir avec les soins palliatifs...

G: Et puis, en plus, c'est abstrait. Après, on retient pas.

L: De toute façon.

AC: Ouais.

J: Oui. Parce qu'on est pas devant une situation...

G: Ouais. Ça, ça rentre pas...

J: C'est plus difficile de...

LC: C'est trop abstrait.

AC: Ouais

LC: Il faut qu'on s'actualise...

G: Et après, quand on est en stage, je trouve que... J'avais eu des cours dans mon stage pratique. Là, c'était plus pratique. Mais pratique hospitalière.

Donc j'ai plus retenu. Mais ça servira pas forcément beaucoup plus... en ambulatoire, en fait.

LC: D'accord.

A: Mais y a un cours... de module A: soins palliatifs. *Silence*. Qui est bien, d'ailleurs. J'avais fait. C'était Monsieur Hubault, je crois... qui le fait. Et... qui est pas mal. Et qui est d'ailleurs... Enfin, moi... enfin, nous avait conseillé, en cours, un petit bouquin, pour le coup, pour les conseils pratiques. Et qui est vachement bien, quoi... Qui est très intéressant, et qui parlait des situations, qui nous interrogent et où on est un peu juste. Bon, on sait pas trop. Même pour... pour se rassurer sur le côté... sur les posologies...

LC: *Acquiescement*. Donc là ce que vous dites, c'est que... il existe...

A se mouche

LC: De ci, de là, des formations universitaires en soins palliatifs. Mais que comme au moment, où vous les faites, vous n'en avez pas besoin...

Finalement, vous en retenez pas grand-chose. En tous cas, c'est un peu mon...

Acquiescement

J: Oui c'est ça, ouais.

Silence

LC: D'accord.

Silence long

Question 6 : (12 min30)

LC: Euh... Comment vous...pensez-vous que vous pouvez être mieux formés ?

Silence

LC: À ce moment-là, dans l'accompagnement de fin de vie à domicile. Pendant ou après la formation médicale initiale, pardon.

Silence

R: Bah. Peut-être en faisant des journées... je sais pas, avec les médecins de l' HAD.

Acquiescement

LC: Des journées avec les médecins de l' HAD.

R: Ouais. J'avoue que j'y ai jamais réfléchi.

Toux

Silence

R: Après y a toujours des possibilités...

J: Sur des cas concrets...

R: Sur les soins palliatifs, à l'hôpital... Ça restera...

J: Sur des histoires...

LC: Des histoires. Des études de cas, quoi ?

Acquiescement

Silence

R: Après y a des petits détails... des petits détails pratiques... enfin, qu'il faut voir, quoi... Personne t'apprend à mettre du SCOPODERM à un patient, qui s'encombre.

Silence

A: Et ça, ça... t'as pas fait ? À l'hôpital, tu faisais pas ?

R: Si. Après c'est des trucs, que t'apprends... enfin, à l'hôpital, quoi. À l'hôpital... Enfin, y a des petits détails. Des petites... Enfin, des gestions de petits problèmes, que... je pense, tu ne peux pas voir autrement, qu'en allant faire du soin palliatif, quoi. Enfin, vraiment faire de la fin de vie, quoi.

Acquiescement

R: Des petites astuces, je sais pas.

LC: Donc ça, ça veut dire qu'il faut aller dans un stage...

R: Oui, je pense qu'il faut aller...

LC: Lieux de stage, formations...

R: Ouais, faire du domicile. Je sais pas. Faire des... c'est compliqué, quoi.

Silence

R: Faire de la fin de vie à domicile. Sinon s'arranger pour faire des journées de fin de vie à domicile. Je sais pas, un truc dans le genre. Je sais pas si ça existe.

LC: Les journées de fin de vie à domicile ?

Rires

C: Avec plusieurs intervenants. Disons, organisées par les médecins de l' HAD. Oui. Mais ça peut faire intervenir des structures... enfin, notamment... qui sont des structures de soins palliatifs à domicile. Oui. Pas forcément par l' HAD. Mais les structures, qui peuvent s'en rapprocher, oui. Une forme de FMC, avec différents intervenants, qui...qui sont habitués. Et dont c'est leur spécialité. Et qui peuvent nous former à... plus facilement peut-être... au moins... pour une formation initiale. À ce niveau-là, oui.

LC: Sous quelle forme ? (*en s'adressant à C*) Sous forme de journées de présence dans un stage... enfin un service de soins palliatifs, par exemple ? Ou de DU... de journées de formation...

C: C'est difficile...

LC: De journée de formation ? De cycle de formation ? Est-ce que vous envisagiez quelque chose, par rapport à ça ? Si vous avez envie de vous former plus ?

A: Je suis pas sûre...

LC: Comment vous voyez les choses ?

A: D'aller jusqu'à un DU (*de façon dubitative*), je suis pas sûre... Enfin, sauf si vraiment, c'est...c'est...une volonté... Mais déjà, les jours de... physiquement quelques jours... en présence à l' HAD... où... ça peut être...

LC: *Acquiescement*

A: Intéressant. Parce que ça se fait... Du coup, c'est se former aussi sur des cas concrets, pratiques, qu'on voit. Enfin, ça reste pas des paroles... des choses...hypothétiques. Je trouve que...ouais, c'est une bonne idée.

Silence

LC: *Acquiescement*

J: Après c'est pas aussi... à apprendre à... Y a pas que la technique. Y a apprendre à gérer la situation, quoi.

LC: *Acquiescement*

J (*de façon hésitante*) : Ça, c'est... Je sais pas comment ça pourrait être mis en place. En termes de formation théorique, c'est difficile. Mais apprendre à... gérer ça, pour que... c'est... parce que... enfin, moi, j'ai... j'ai eu une histoire en SASPAS. Mais j'ai pas intervenu tant que ça. J'ai eu... c'est ma prat, qui m'a conté l'histoire... d'un patient, qui était en fin de vie... d'un cancer digestif, qui avait une transformation de... en leucémie aiguë... Donc... Voilà, y avait... rien à faire que... qu'effectivement... l'accompagner. Et donc... pour l'accompagner... Elle avait mis en place un traitement... par morphinique. Et...moi... Au téléphone, j'avais eu le médecin de l' HAD, qui me proposait de mettre en place une pompe sous-cut...de morphine. J'ai dit : pourquoi pas. Effectivement, c'est une bonne idée. Donc, au niveau technique, il était encadré. Et ce patient, qui souhaitait mourir à domicile... a fini par être hospitalisé... Mais plus parce que... bah les accompagnants... étaient pas assez... peut-être pas assez informés... et pas assez prêts... à être... à être témoins de... du décès, quoi.

LC: *Acquiescement*. D'accord

J: Et donc du coup. Là, bah, y avait beau avoir la technique... bah, comme la situation était difficilement gérable... psychologiquement parlant. Ça s'est pas passé comme... comme ça aurait pu se passer, quoi. C'est...

LC: D'accord. Donc là, vous introduisez l'idée (*en s'adressant à J*), que c'est pas parce qu'on se formé, que... qu'on se sent compétent... que ça va se faire.

J: *Acquiescement*

LC: Ça ne dépend pas que de nous.

J: *Acquiescement*

AC (*en haussant le ton*) : Moi, j'ai l'impression que c'est souvent ça, en fait. Des cas que j'ai entendu parler... de l' HAD, c'est... Quand c'est, à peu près réglé, c'est... bon, voilà, tout est installé. On fait les soins machins. Mais dès qu' y a un événement intercurrent ou dès que ça se dégrade. Finalement l'entourage peut pas supporter que... cet événement. Même si on avait essayé d'anticiper. Et puis c'est les urgences. Et finalement, la personne décède à l'hôpital. Parce que la plupart des décès, c'est que... ça se passe quand même à l'hôpital. C'est qu'y a un moment, y a quelqu'un qui dit : finalement, j'en peux plus ! Et puis la personne va aux urgences, quoi.

J: Ouais.

AC: Alors que tout était bien réglé. Et tout aurait pu se passer à la maison.

R: Bah je pense que même si tout est bien réglé, on peut pas passer des heures et des heures à côté de quelqu'un, qui est en train d'étouffer.

AC: *Acquiescement*. Ouais, c'est ça.

R: Genre même si t'es prévenu...

A: Ouais.

R: À partir du moment, où y a plus de présence médicale. En tant que médecin généraliste, t'es pas présent 24 heures sur 24, quoi. Si tu peux être présent, déjà, trois heures par semaines... c'est pas mal.

A: Trois heures par semaine, c'est déjà énorme (*en riant*).

LC: Est-ce que du côté médical, il y a autre chose, qu'on peut mettre en place, pour éviter ça, justement ? Pour pas que le patient soit hospitalisé le dimanche, par exemple.

A: Peut-être prévenir la garde.

LC: D'accord. Prévenir la garde.

A: Bah...

J: T'as fini (*en s'adressant à A*) ?

A: Rires

Silence

J *ne retrouve plus, ce qu'il avait à dire.*

Rires

A: Pardon

Toux

AC: Moi, je suis pas sûre aussi. C'est parce que finalement, c'est l'entourage. Même si on essaie de les préparer, entre guillemets. Alors quand ça arrive à un proche, c'est toujours la panique.

J: Peut-être les recevoir à... les recevoir en consultation... pour... pour en parler... Parler de ça... les éventualités possibles, de ce qui va se passer (*de façon appuyée*). C'est...

LC: *Acquiescement*

J: C'est pas, qui peut se passer. Parce que ça va se passer (*de façon appuyée*)... Ou au domicile du patient... C'est pas forcément, au cabinet... au cabinet médical. Mais... avoir un entretien avec eux pour leur dire ce qui va se passer (*de façon appuyée*). Pas qui peut, mais qui va (*de façon appuyée*). Parce que ça va se passer forcément. Il va y avoir une... une aggravation... Le décès dans le sommeil, ça... ça arrive heureusement. Mais... c'est pas toujours le cas. Et faut être capable de... de le supporter... à un moment difficile, quoi.

LC: *Acquiescement*

J: Un cap.

LC: D'accord.

Silence

LC: Et... le fait que vous soyez... pas joignable en permanence. Donc ça peut se passer à un moment, où vous soyez pas joignable... Ça, y a des moyens de contourner ça pour garder le maintien à domicile... ou pas ? Selon vous ?

C: Y a peut-être des médecins, qui vont... donner leur numéro de téléphone... enfin, personnel. C'est une façon... d'être disponible... 24 heures sur 24. À utiliser avec parcimonie, bien sûr.

J: Bah, je pense que dans ta patientèle. C'est pas tous les jours que... heureusement... que t'as un patient, qui va décéder (*de façon appuyée*). Dans ces cas-là, je pense que ça peut être une solution... de donner ses coordonnées.

R: Et si tu pars en vacances ?

G: Ouais. Moi, je suis pas trop... je pense qu'il faut aussi faire... enfin voilà... faire la part des choses... Enfin entre ta vie professionnelle et ta vie personnelle. Parce que après, le risque, c'est que : si tu commences à faire ça, après, tu sauras plus trop, où t'arrêter... Et si tu peux donner ton numéro de téléphone pour d'autres raisons après et... Puis tu t'en sors plus. Tu fais plus la différence entre ta vie privée et ta vie professionnelle...

J: Justement cette situation...

G: Mais après, si on t'appelle... Et puis, si y a ta femme à côté... Et puis tu parles de médical, à minuit, pour un truc palliatif... Mais après, c'est ta famille, qui entre en jeu, dans ton métier. Alors qu'elle a pas spécialement à être engagée là-dedans, quoi.

J: Ouais, mais... peut-être prévenir la famille : si y a un décès. Parce que si y a un décès à 3 heures du matin et que les gens sont paniqués. Qu'est-ce que...voilà, tu vois ? Répondre à ça (*de façon appuyée*) ! À cette éventualité.

Toux

J: Ça t'arrive pas tous les jours (*de façon appuyée*) ! Heureusement !

G: Mais si y a un décès... je comprends pas... si y a un décès, à trois heures du matin...

J: Bah... Est-ce que tu crois que les accompagnants sont capables de gérer ça.

R: Y a la médecine générale de garde !

Silence

R: Y a les médecins de secteur. Ils sont là, normalement 24 heures sur 24. Enfin non... si. Ça, on peut pas ?

J: Je...

Silence

J: Je sais pas. Moi, je pense que ça peut être une solution... Dans cette situation-là.

AC: Après faut pas se dire...

LC: Enfin, vous avez introduit le fait de prévenir le service médical de garde.

AC: Ouais.

R: Ouais. Sans passer par les urgences. Sans passer par l'hospitalisation...

LC: Ouais le médecin de garde.

A: La garde de ville.

R: Ouais. C'est ce que tu voulais dire aussi. Ouais, carrément. Carrément.

Silence

A: Enfin, je sais même pas si ça se fait mais... Dans les maisons médicales, qui organisent la garde... Les CAPS... Je sais pas si y a des... Je sais pas... un espèce de cahier de transmissions des patients du coin.

R: Y a moyen, je pense.

A: Qui sont...

R: Y a clairement les moyens de le faire !

A: Qui sont, un petit peu, en situation délicate... justement, pour laisser des éléments, je sais pas... pour la nuit... ou pour le week-end.

R: Au pire, y a le planning des médecins de garde... enfin des médecins régulateurs... et des médecins généralistes...

A: Le truc, c'est que si ça t'arrive... un système de ce type-là... T'es pas obligé d'appeler tous les soirs. Parce que ça va cinq minutes...

R: Ouais

Silence

R: Ouais, t'as raison.

Silence

R: Si tu sais que ça va venir...

Silence

LC: Donc c'est l'organisation de... des cahiers de liaison... l'information. Les consignes... les consignes anticipées, ça vous... ça paraît possible ?

Silence

A: Bah...

R: Si faut pousser la morphine.

Silence

R (de façon interrogative) : À part nous, je vois pas qui peut le faire, quoi. Enfin... qui peut le faire... c'est pas très compliqué.

Éternuement

AC: Prendre une décision...

R: La consigne de pousser la morphine, quoi.

Silence

R: Le mieux, c'est quand même d'être là, quoi. Alors ça se fait pas par téléphone ces choses-là.

A: Ah non.

Silence

LC: Très bien. On va arrêter là. Merci.

Silence

LC: Bon bah, je pense que vous avez du matériel (*en s'adressant à moi*).

Maxime: Ouais

Maxime: Ben, merci tous !

Discussion de retour brève des participants et de l'animateur, sur ce qui a été dit ou non-dit.

SERMENT MEDICAL

« Au moment d'être admis 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 dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu 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 et méprisé si j'y manque ».

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier mon directeur de thèse, qui m'a aidé à réaliser cette thèse très enrichissante.

Je remercie également mon président de jury, qui m'a aidé et conseillé pour ce projet.

Merci à tous les membres de mon jury, qui ont bien voulu participer à cette étude.

Je remercie sincèrement les deux animateurs de mes entretiens de groupe. Ainsi que tous les participants aux entretiens. Sans vous, je n'aurais pas pu réaliser ce travail.

Merci à ma tutrice, qui m'a aidé tout au long de mon troisième cycle pour mon travail d'étude et pour devenir bon médecin.

Grand merci au secrétariat de médecine générale, sans qui tout le côté administratif aurait été plus difficile.

Je remercie tous les enseignants de médecine, qui m'ont accompagné durant mon cursus universitaire : les enseignants de la faculté médecine de Paris 13 à Bobigny, où j'ai commencé mes études ; les enseignants de la faculté de médecine d'Angers, où je les ai terminées ; ainsi que tous les maîtres de stage des différents hôpitaux et terrains de stage ambulatoire.

Merci beaucoup à ma famille et mes amis, qui m'ont toujours soutenu. Vous me demandiez si souvent comment ma thèse avançait. Elle est désormais achevée.

Remerciement spécial pour mon épouse, Marie, qui m'a soutenu, m'a aidé dans les épreuves comme celle-ci et m'a été d'une aide précieuse pour la rédaction de cette thèse.

Je voudrais te dire que je t'aime.

Bisous à mon bébé Victor et mon autre bébé qui va arriver dans peu de temps.

TABLE DES MATIERES

<u>TITRE</u>	1
<u>LISTE DES ENSEIGNANTS</u>	2
<u>COMPOSITION DU JURY</u>	5
<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	6
<u>PLAN</u>	7
<u>CONTEXTE</u>	8
<u>Définitions</u>	8
<u>Historique</u>	8
<u>Formation actuelle</u>	9
<u>INTRODUCTION</u>	11
<u>METHODE</u>	12
<u>RESULTATS</u>	14
<u>Besoins pour pouvoir accompagner une fin de vie</u>	14
<i>Conditions favorables</i>	14
<i>Compétences nécessaires</i>	14
Compétences d'organisation	14
Compétences relationnelles	15
Connaissances et aptitudes techniques	15
<u>Obstacles à l'accompagnement</u>	16
<i>La peur de la mort et des difficultés liées à celle-ci</i>	16
<i>L'importante disponibilité</i>	16
Disponibilité temporelle	16
Disponibilité locale	16
Disponibilité téléphonique	16
Disponibilité émotionnelle	16
<i>L'indisponibilité locale</i>	17
<i>La faible rentabilité</i>	17
<i>Le suivi discontinu du malade</i>	17
<i>Un changement de perception de la fin de vie</i>	17
Les structures hospitalières mieux estimées	17
Les difficultés sous-estimées	17
L'importance de la présentation	17
Les volontés du malade mal entendues	17
<i>La mésentente entre soignants</i>	18
<i>Des différents types de fin de vie</i>	18
<i>Un manque d'expérience</i>	18
<u>Expérience et ressenti en accompagnement de fin de vie à domicile</u>	18
<i>L'expérience</i>	18
Un manque d'expérience à domicile	18
Une expérience majoritairement hospitalière	18
<i>Le ressenti</i>	19
Un ressenti positif	19
Des difficultés	19
<i>Sont-ils prêts à accompagner une fin de vie à domicile ?</i>	19
Globalement prêts	19
Certains ne le sont pas	19
<u>Formation : état actuel et propositions d'amélioration</u>	19
<i>État actuel</i>	19

Une formation insuffisante	20
Une formation correcte.....	20
<u>Propositions d'amélioration</u>	20
Au niveau théorique	20
Au niveau pratique	21
Une amélioration non indispensable	21
<u>DISCUSSION</u>	22
<u>À propos de la méthode</u>	22
<u>À propos des résultats</u>	23
<i>Le contexte des soins palliatifs ambulatoires</i>	23
<i>L'obstacle financier</i>	24
<i>Les inégalités territoriales</i>	24
<i>Le besoin de conditions idéales pour le médecin</i>	25
<i>L'importance de l'accompagnant</i>	25
<i>La disponibilité du médecin nécessaire</i>	26
<i>Le suivi discontinu du malade</i>	26
<i>L'évolution de la perception sur la fin de vie</i>	27
Le rapport à la mort modifié.....	27
Les structures hospitalières identifiées comme référence pour la fin de vie	27
<i>Les compétences pour les soins palliatifs</i>	28
Les compétences générales de médecine générale à adapter pour l'accompagnement	28
Les compétences approfondies	29
Des compétences trop complexes	29
<i>L'état actuel de la formation en soins palliatifs</i>	29
La formation en deuxième cycle d'études médicales.....	29
La formation pendant le troisième cycle d'études médicales	30
Les diplômes complémentaires.....	30
Une formation insuffisante au niveau éthique et législatif.....	31
La formation au niveau international francophone	31
<i>Propositions d'amélioration de la formation initiale</i>	31
Au niveau théorique	31
Au niveau pratique	32
<i>L'expérience à avoir</i>	32
<i>Un espoir d'évolution</i>	33
<u>CONCLUSION</u>	34
<u>RESUME</u>	35
<u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u>	36
<u>ANNEXES</u>	40
<u>Guide d'entretien</u>	41
<u>Questionnaire d'information</u>	42
<u>Tableau de stages effectués ñ Groupe 1</u>	43
<u>Tableau de stages effectués ñ Groupe 2</u>	44
<u>Retranscription de l'entretien de groupe n°1</u>	45
<u>Retranscription de l'entretien de groupe n°2</u>	58
<u>Serment Médical</u>	68
<u>REMERCIEMENTS</u>	69

THÈSE DE Monsieur **FANARDJIS Maxime**

Vu, le Directeur de thèse

Vu, le Président du jury de thèse

**Vu, le Doyen de la
Faculté de Médecine
d'ANGERS**

Professeur I. RICHARD

Vu et permis d'imprimer

**ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE A DOMICILE : RESENTI DES FUTURS
MEDECINS GENERALISTES SUR LA FORMATION ACTUELLE ET REFLEXION
POUR CELLE A VENIR**

RESUME

Une personne sur quatre meurt à son domicile, pourtant quatre personnes sur cinq voudraient y finir leur vie. La formation en soins palliatifs proposée aux médecins généralistes, acteurs principaux de l'accompagnement au domicile, semble faire défaut. L'étude a pour but de recueillir le ressenti des futurs médecins généralistes ambulatoires sur leur formation pour savoir si elle est suffisante et si elle peut être améliorée.

L'enquête a été faite par méthode qualitative, à travers deux entretiens de groupe. Ils ont été réalisés avec des étudiants de dernière année de médecine générale de la faculté de médecine d'Angers, effectuant leur deuxième stage ambulatoire, durant le semestre d'été 2012.

Globalement, les étudiants se sentent insuffisamment formés en accompagnement et soins palliatifs. Certaines compétences sont à acquérir, certaines conditions sont à réunir et certains obstacles sont à surmonter pour effectuer correctement cet accompagnement de fin de vie à domicile. La majorité des étudiants se sent prête à accompagner malgré le sentiment d'être peu préparé et leur manque d'expérience. De multiples propositions d'amélioration ont été faites au niveau théorique et pratique pour la formation hospitalière et ambulatoire.

L'accompagnement à domicile a une importance économique pour la société et psychosociale pour le malade et son entourage. La formation est en progrès mais elle est encore insuffisante au niveau pratique. Il est important par la suite d'accroître son expérience universitaire en pratiquant les soins palliatifs au domicile durant sa vie professionnelle. L'intérêt croissant pour ce sujet rend possible une évolution de l'accompagnement de la fin de vie

MOTS-CLES

soins palliatifs

accompagnement de la fin de vie

formation

perception

medecin de famille

FORMAT

☒ **Mémoire**

☒ **Article**¹ : ☒ à soumettre ☐ soumis ☐ accepté pour publication ☐ publié
suivi par : HUEZ Jean-François

¹ statut au moment de la soutenance