

Plan

| | |
|--|----|
| Liste des abréviations | 10 |
| Résumé | 11 |
| I Introduction | 13 |
| II Matériel et méthode | 16 |
| 2.1 Choix d'une méthode qualitative | 16 |
| 2.2 Elaboration du guide d'entretien | 16 |
| 2.3 Critères d'inclusion et mode de recrutement | 17 |
| 2.4 L'entretien | 17 |
| 2.5 L'analyse | 18 |
| III Résultats | 18 |
| 3.1 Données socio démographiques des médecins interrogés | 18 |
| 3.2 Ressentis des médecins généralistes vis à vis des situations palliatives | 19 |
| 3.3 Les apports de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs | 20 |
| 3.4 Les limites de cette EMSP | 22 |
| 3.5 L'apport des réunions de coordination | 22 |
| 3.6 Les limites des réunions de coordination | 25 |
| IV Discussion | 26 |
| 4.1 Validité interne : l'étude est elle fidèle à la réalité? | 26 |
| 4.2 Discussion sur les résultats | 28 |
| V Conclusion | 32 |
| VI Bibliographie | 33 |
| VII Annexes | 36 |
| 7.1 Guide d'entretien | 36 |
| 7.2 Exemple de deux entretiens | 37 |
| 7.2.1 2ème entretien | 37 |
| 7.2.2 19ème entretien | 43 |

Liste des abréviations

3C: Tarif en vigueur pour 3 consultations en médecine générale

ANAES: Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

APA: Allocation personnalisée d'autonomie

CHU: Centre hospitalo-universitaire

CLIC: Centre local de d'information et coordination gérontologique

EHPAD: Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP: Equipe mobile de soins palliatifs

HAD: Hospitalisation à domicile

HPST: Hôpital patient santé territoire

IDE: Infirmière diplômée d'état

IFOP: Institut Français d'opinion publique

MG: Médecin généraliste

PALLIA53: Nom du réseau de soins palliatifs en Mayenne

RCP: Réunion de concertation pluri disciplinaire

SAMU: Service d'aide médicale urgente

SFAP: Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs

Résumé

Les soins palliatifs ont été en plein essor ces dernières années. La politique actuelle voulait favoriser le maintien à domicile des patients. Pour aider le médecin généraliste, seul et en nombre insuffisant la plupart du temps, il fallait créer de la coordination entre les équipes spécialisées et les intervenants au domicile. L'objectif de cette étude qualitative était de comprendre en quoi la réunion de coordination avec l'équipe mobile de soins palliatifs pouvait être une solution. Vingt médecins généralistes ayant participés à ce type de réunion sur le secteur de Château Gontier ont été interrogés de juin à novembre 2014. Il en est ressorti qu'elles apportaient une aide psychologique. Elles permettaient une cohérence dans la prise en charge, un rétablissement de la communication entre les intervenants. Elles permettaient un travail de groupe en multidisciplinarité. Elles étaient formatrices, comblant le manque de formation, de techniques ressentis comme un frein pour beaucoup des médecins interrogés. Ceci se retrouvait dans d'autres études. Le problème de ces réunions restait qu'elles étaient très chronophages pour le médecin généraliste. Dans ces prises en charges difficiles et complexes, la réunion de coordination apparaissait comme une solution de soutien au médecin généraliste. Cependant leurs emplois du temps souvent très chargés, ne leur permettaient pas d'en bénéficier autant qu'ils le souhaiteraient. L'utilisation du téléphone vers l'équipe de soins palliatifs restait la solution par défaut. Le bilan global était en faveur de la poursuite de ces réunions qui étaient à la fois un soutien technique et moral pour tous les soignants.

Mots clés: Recherche qualitative, Soins palliatifs, Coordination, Médecins Généralistes

Recently, palliative care has been booming. Actually, policy was to maintain home care patients. It was necessary to create coordination between specialized teams and stakeholders at home. The purpose of this qualitative study was to understand how the coordination meeting with the palliative care mobile team could be a solution. Twenty general practitioners who participated in this meeting on the Château Gontier sector were interviewed from June to November 2014. Results showed meeting brought not only psychological help but also allowed consistency in patient care management and restored communication between providers. They allowed a working group with a multidisciplinary approach. They also had a training role. Indeed, the lack of training in these techniques supported was a hindrance for many general practitioners surveyed. Those results concurred with literature. However, it remained that these meetings they were still very time consuming for the general practitioner. General practitioners during those meeting, admitted the benefit of the collaboration. The use of phone call by general practitioner to palliative care providers remained the common practice. It advised the continuation of these meetings that were both technical and psychological support for all caregivers.

I Introduction

La prise en charge des patients en soins palliatifs a évolué depuis plusieurs années. Déjà au Moyen Age, on retrouvait une préoccupation des confréries au sujet de la mort avec les maisons hospices, les hôtels Dieu sans pour autant qu'ils s'agissent déjà de structures spécifiques aux soins palliatifs.

Le premier essor a débuté en 1842 en France, à Lyon avec Jeanne Garnier qui allait créer l'association des Dames du Calvaire avec d'autres veuves pour soulager et accompagner les patients incurables. Sur cette lancée, en 1874 Aurélie Jousset allait ouvrir un « hospice » dans le XVème arrondissement appelé Maison médicale des Dames du Calvaire. Ce centre allait devenir l'actuelle Maison Jeanne Garnier.

Les soins palliatifs modernes se sont développés en Angleterre grâce à un médecin Cicely Saunders en 1967. Elle a développé le concept de "Total Pain" avec une équipe interdisciplinaire au sein du St Christopher's Hospice. Riche de cet enseignement le Dr Balfour Mount a créé en 1974, la première unité d'hospitalisation au Royal Victoria Hospital à Montréal. C'est lui qui a choisi l'appellation soins palliatifs.

En France, le mouvement des soins palliatifs se développait aussi. Ainsi, en 1984 le père Patrick Verspieren publiait un article dans la revue "Etudes" où il dénonçait les pratiques euthanasiques de beaucoup d'hôpitaux. A la suite de cette publication, le Comité consultatif d'Ethique Médicale a été créé. Un nouveau groupe de travail s'est constitué pour conduire à la "Circulaire Laroque" ou "Circulaire du 26 Aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale"¹. Cela allait amener à l'ouverture de la première unité de soins palliatifs à Paris, à l'hôpital international de la Cité Universitaire.

A partir des années 90, de nombreux textes ont encadré la progression des soins palliatifs. La loi hospitalière du 31 juillet 1991² a introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé. Deux années plus tard, le rapport du Dr Delbecque a émis des propositions pour le développement des soins palliatifs ambulatoires (notamment à domicile) ainsi que leur enseignement. La loi "Kouchner"³ du 9 juin 1999 affirmait le droit à toute personne malade, dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement à l'hôpital comme à domicile. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁴ garantissait au patient ses droits sur le respect de

ses volontés. Elle permettait l'accès aux informations le concernant, son consentement à l'acte médical et au droit de désigner une personne de confiance. La prise en charge de la douleur était également prise en compte. Un an plus tard, en 2003, Jean François Mattei, ministre de la santé, missionnait Marie de Hennezel pour établir un rapport sur l'état des lieux de l'accompagnement de la fin de vie⁵. Il montrait le besoin de valoriser les soins palliatifs en développant plus d'équipe mobile de soins palliatifs et en leur assurant "un minimum vital fonctionnel". Il préconisait également une reconnaissance universitaire et une augmentation de la formation des médecins. La loi Léonetti⁶ de 2005 a été une étape majeure de la législation en matière de fin de vie. Cette loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie a été fondatrice de la notion d'obstination déraisonnable. Les soins apparaissant inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie pouvaient être suspendus ou non entrepris. La décision de cesser l'administration d'un traitement dans le cadre d'obstination déraisonnable devait être collégiale lorsque la personne n'est plus en capacité de s'exprimer. Elle nécessitait la consultation de la personne de confiance, de la famille, ou à défaut d'un des proches, ainsi que la prise en compte des directives anticipées de la personne.

Parallèlement à ces lois, des programmes de développement des soins palliatifs se sont mis en place. Le dernier en 2008-2012⁷ évoluait selon trois axes : poursuivre le développement de l'offre hospitalière mais aussi extra hospitalière ; élaborer une politique de formation et de recherche et renforcer l'accompagnement offert aux proches.

L'accompagnement des personnes en fin de vie restait difficile à mettre en place à domicile. L'article L4130.1 de la loi HPST (Hôpital patient santé territoire)⁸ a défini les missions du MG (médecin généraliste) avec un rôle de pivot dans l'offre de soins. Dans les prises en charges palliatives il ne pouvait être seul. Une étude en structure hospitalière faisait le constat suivant: "l'accompagnement jusqu'à la fin de vie bouleverse toutes les habitudes de travail des soignants. L'impuissance souvent ressentie face à la mort des patients les désarme. Ils peuvent se sentir incompétents"⁹. Cette étude proposait une accentuation de la formation des soignants ainsi que la nécessité de création de réunion de discussion autour des cas en situation palliative. Le rapport Sicard¹⁰, dans le cadre de la réflexion sur la fin de vie a montré que les MG étaient confrontés à des difficultés. Il montrait entre autres un manque d'application de la loi Léonetti et la nécessité d'une information générale sur les directives anticipées. On y trouvait aussi la nécessité d'une formation nécessaire des médecins et des

personnels soignants et un besoin de prise en charge plus précoce dès l'annonce. Il convenait d'aider un peu plus les MG afin qu'il y ait un réel accès à tous aux soins palliatifs.

La majorité des Français souhaitaient rester à domicile le plus longtemps possible. En 2010, d'après un sondage IFOP (Institut Français d'opinion publique), 81% des français souhaitaient passer leurs derniers instants chez eux. Malgré cela en 2009 seul 25.5% des décès étaient survenus à domicile. L'observatoire national de fin de vie expliquait cette situation par différentes raisons : prise en charge difficile, chronophage et enfin le manque de formation des médecins généralistes. Seuls 2.5% l'étaient¹¹.

Une autre explication possible était le manque de MG. En 2015, on totalisait 58 104 médecins en exercice libéral ou mixte dans toute la France¹² Pour le département de la Mayenne, on totalisait 212 médecins pour 307 453 habitants, soit 1 médecin pour 1450 habitants.

Pour faire face à ces besoins, en Mayenne a été créée en 2000 le Groupe Départemental de Coordination, animé par l'EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) du centre hospitalier du Haut Anjou¹³. C'est ce groupe qui était porteur du projet de création d'aide aux soins palliatifs coordonnés à domicile. Ce projet a été à l'origine du réseau PALLIA53 (nom du réseau de soins palliatifs en Mayenne). Ce réseau avait de nombreux objectifs: renforcer les coopérations entre les différents acteurs, répondre aux besoins des professionnels du domicile et favoriser leur formation. Quand une situation palliative complexe se présentait, il était possible d'organiser une réunion de coordination avec tous les acteurs concernés en lien avec le patient. Cela permettait d'aboutir à l'élaboration d'un projet de soins palliatifs personnalisé. Ces réunions concernaient autant des patients en EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou à domicile. Les libéraux participant à ce temps de coordination bénéficiaient d'une rémunération correspondant à 3C (3 consultations). La réunion durait environ 1h. Ces réunions abordaient les différentes problématiques : symptômes difficiles, souffrance morale, douleur, contexte familial, social, les thérapeutiques. Sur le secteur de Château Gontier, le patient et / ou l'entourage étaient rencontrés avant la réunion par le médecin traitant ou l'équipe mobile de soins palliatifs et étaient informés de celle-ci. Ensuite la réunion se déroulait uniquement entre professionnels de santé. Au terme de ces réunions, un compte rendu était rédigé par l'équipe mobile de soins palliatifs et envoyé à chacun des participants. Le patient et ou l'entourage étaient revus au décours pour échanger sur les propositions et obtenir leur accord.

L'objectif de ce travail était de savoir si la réunion de coordination était une réponse aux difficultés des médecins généralistes face aux situations palliatives. Le vécu des médecins face à ces situations a été abordé ainsi que ce qu'ils pensaient des réunions et de l'équipe mobile de soins palliatifs afin d'apporter des améliorations.

II Matériel et méthode

2.1 Choix d'une méthode qualitative

L'objectif de ce travail était de comprendre en quoi les réunions pouvaient aider les MG. La méthode qualitative recueillant et analysant le discours permettait de comprendre les actions et leurs déterminants ainsi que le vécu dans la réalité¹⁴. Ce choix s'imposait pour chercher à comprendre comment les réunions de coordinations aidaient les médecins. De ce fait, il était nécessaire de les rencontrer directement pour identifier les besoins et d'éventuelles améliorations possibles.

Il a été décidé de réaliser des entretiens individuels plutôt que des entretiens en groupe pour pouvoir aborder des sujets plus personnels, notamment vis-à-vis de leur ressenti concernant leur patient en situation palliative¹⁵. Les focus groupes n'ont pas semblé adapter à ce travail risquant d'empêcher l'expression des sentiments autour de ces situations pénibles en relation avec la mort, par peur du regard des autres. De plus, un focus groupe aurait nécessité plus de contraintes organisationnelles pour des MG confrontés à une forte charge de travail.

Afin de favoriser l'expression la plus libre possible il a été décidé d'utiliser l'entretien semi dirigé pour cette étude.

2.2 Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien proposait au médecin interviewé de raconter une situation palliative exposée en réunion, pour débuter l'entretien sur du concret plus facile à rapporter. Les questions ouvertes étaient ensuite proposées au fil du discours, sans ordre établi si le sujet

n'avait pas été spontanément abordé. Des relances non inductives permettaient d'approfondir les propos exprimés préalablement. Le guide d'entretien comprenait des questions ouvertes dont l'ordre pouvait être modifié au cours de chaque entretien. Les caractéristiques sociodémographiques de chaque MG étaient recueillies à la toute fin de l'entretien quand il n'y avait plus rien à ajouter. On se concentrait ainsi sur la situation palliative et la réunion.

2.3 Critères d'inclusion et mode de recrutement.

Afin d'étudier l'apport des réunions de coordination avec l'EMSP, il convenait d'interroger des médecins y ayant déjà participés. Il a été décidé de proposer un entretien à tous les MG ayant participés aux réunions en 2012, 2013 et 1^{er} semestre 2014. Initialement il avait été décidé de n'interroger que les médecins ayant participés en 2013 et 1^{er} semestre 2014. Le nombre de médecin étant trop restreint, il a été décidé d'élargir à une année de plus pour augmenter le recueil de données. Ainsi 27 médecins pouvaient être inclus dans l'étude. Il n'y avait pas de critères d'exclusion.

Tous les médecins ont été contactés par téléphone, via leur numéro de leur cabinet sur la période de juin à août 2014. Certains médecins ont été contactés à plusieurs reprises en raison de leurs indisponibilités. L'enquêteur se présentait et donnait des informations générales afin de ne pas biaiser l'entretien ensuite, à savoir : "Je réalise actuellement une thèse de médecine générale sur le thème des soins palliatifs, vous avez été sélectionné car vous avez participé à des réunions de coordinations avec l'équipe mobile de soins palliatifs". Il a été demandé d'essayer de consacrer 30 minutes afin de ne pas être dérangé lors de l'entretien.

2.4 L'entretien

Les entretiens sur la base du volontariat étaient réalisés sur un temps dédié, rendez vous pris à l'avance par téléphone idéalement au cabinet du médecin sauf si celui-ci préférait ailleurs. Ils se sont déroulés de juin 2014 à novembre 2014. L'idéal était l'absence de bruits parasitant, coups de téléphone, fax, secrétaire, ce qui n'a pu être obtenu dans la moitié des entretiens. Au début de l'entretien il était précisé que celui-ci serait enregistré afin d'obtenir

l'accord du participant et qu'il resterait anonyme pour l'analyse des données. Les entretiens ont été enregistré grâce à un enregistreur numérique de type Olympus VN 731 PC. L'enquêtrice se présentait puis débutait l'entretien comme précédemment décrit. Les items principaux étaient repris afin d'être précisés. Tous les entretiens se sont terminés par "Avez-vous autre chose à rajouter sur les soins palliatifs en général?", apportant des données qui se sont révélées importantes. S'il arrivait qu'après l'extinction de l'enregistreur numérique, l'interviewé rajoute des données intéressantes, elles étaient rajoutées par écrit immédiatement après l'entretien. Enfin, chaque médecin avait donné son accord pour être recontacté si les données retranscrites devaient être complétées.

2.5 L'analyse

Les entretiens ont été retranscrits par l'enquêtrice en mode mot à mot sur Word sauf pour 4 entretiens qui ont été retranscrits par une tierce personne, mais tout de même relus et corrigés par l'enquêtrice. Le codage des données s'est fait selon une analyse sémantique. Pour 5 entretiens, il y a eu double codage avec un des directeurs de thèse. Chaque entretien a été pris indépendamment, il en est ressorti des thèmes correspondant notamment aux questions du guide d'entretien. L'ensemble de ces données a été ensuite repris pour en ressortir des sous thèmes, puis des thèmes correspondant aux différents paragraphes des résultats. Les citations pertinentes correspondant au thème ou sous thème ont été sélectionnées et incluses dans les résultats. Enfin que l'information ait été donnée une seule fois ou sur plusieurs entretiens, elle a été prise en compte de la même manière.

III Résultats

3.1 Données socio démographiques des médecins interrogés

Vingt médecins généralistes du secteur de Château Gontier ont accepté les entretiens. Les entretiens ont été réalisés entre le 23 juin et le 1er novembre 2014. La durée des entretiens a varié de 10 à 50minutes. Ils se sont déroulés pour 19 d'entre eux au cabinet, 1 entretien a eu

lieu au domicile du médecin. Parmi ces 20 médecins interrogés, 5 étaient des femmes. Concernant leur lieu d'exercice : 7 étaient en zone semi urbaine, 5 en zone semi rurale, 7 en zone rurale et un médecin remplaçait sur plusieurs cabinets à la fois. Dix exerçaient en groupe, neuf seuls et un faisait des remplacements. Huit médecins avaient une activité autre que l'exercice libéral que ce soit : régulation, hôpital de Château Gontier, CHU (Centre Hospitalo-universitaire) d'Angers, crèche, coordonnateur d'EHPAD.

Les médecins interrogés avaient entre 9 et 37 années d'exercice libéral soit en moyenne 25,5 années. Ils faisaient entre 20 et 45 consultations par jour, soit une moyenne de 30 actes par jour. La durée d'une consultation oscillait entre 10 et 30 minutes, soit en moyenne 16 minutes par consultations.

Douze MG déclaraient travailler toute la semaine, avec une amplitude horaire quotidienne moyenne de 8h à 20h. Cinq médecins avaient un jour de repos dans la semaine, un avait 1,5 jour de repos dans la semaine et deux médecins ne travaillaient que 3 jours par semaine.

Sur les 20 médecins interrogés, 5 médecins avaient participé à une formation spécifique en soins palliatifs et 3 autres avaient eu une formation au cours de leur internat lors de stages.

3.2 Ressentis des médecins généralistes vis à vis des situations palliatives

La prise en charge de la fin de vie à domicile compliquait le travail des MG "*le maintien à domicile, dans ces conditions, les situations deviennent de plus en plus lourdes*".

Les MG décrivaient les situations palliatives comme des situations rares, inhabituelles, exceptionnelles et marquantes. La majorité en parlait comme des situations qui leurs échappaient. Ces situations étaient décrites comme angoissantes, anxiogènes, bouleversantes, difficiles sur le plan psychologique. Les médecins déclaraient souffrir et ressentir une angoisse importante face à ces situations. Quand la situation palliative ne se passait pas bien, un médecin allait jusqu'à parler de "*traumatisme psychologique*" avec un retentissement sur sa vie personnelle. Un médecin parlait également d'une ambivalence entre le fait de souhaiter l'arrêt de la prise en charge devenue trop lourde psychologiquement et de devoir tenir pour

son patient "*Ce sentiment d'avoir envie que ça se termine, c'est très culpabilisant. D'un côté on bosse et intérieurement on se dit pourvu que ça s'arrête, on souhaite la mort de son malade et ça m'a toujours perturbé. En tant que médecin c'est un peu choquant.*".

Dans ces situations, malgré les multiples intervenants à domicile, le MG se sentait seul, isolé, abandonné sous le poids de la situation. Un médecin a dit "*on a du mal à gérer tout seul une histoire*", un autre "*c'est sur vous que tout repose*". Ils ne se sentaient pas soutenu par l'hôpital. Le MG était angoissé à l'idée que les intervenants à domicile puissent baisser les bras. Le sentiment de responsabilité était important, s'accompagnant parfois d'un sentiment de culpabilité de n'avoir pas fait le diagnostic plus tôt. La remise en cause plus fréquente des prises en charge par les familles était vécue par les médecins comme jugeant et accusatrice "*La fille nous accusait de vouloir absolument le mettre en maison de retraite car la situation devenait quand même difficile pour madame, pour les aides à domicile aussi avec des niveaux exigence de plus en plus haut*".

Plusieurs médecins rapportaient que le manque de temps nuisait à une prise en charge adéquate, favorisant un manque de communication entre les différents intervenants confrontés à leurs propres difficultés et interrogations.

La majorité des médecins se plaignaient d'un manque de formation, de maîtrise et de connaissance dans les soins palliatifs autant en termes de savoir faire, de savoir être et de techniques. L'accès à la formation leur paraissait difficile.

Quelques médecins rappelaient le manque de moyen à domicile, notamment en terme de personnel mais aussi du fait de la non disponibilité en ambulatoire de certains médicaments.

3.3 Les apports de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs

Tous les médecins interrogés rapportaient que l'apport principal était la disponibilité à la fois dans le temps et dans l'espace. L'équipe était facilement joignable par téléphone (un numéro de portable) et se déplaçait selon les besoins au cabinet ou au lit du patient. Il y avait une possibilité de réévaluation et un suivi dans le temps et dans l'espace. Il y avait différentes

possibilités de recours: à domicile ou à l'EHPAD. Pour certains, il s'agissait d'une ressource de premier recours. Ils permettaient un maintien à domicile et limitaient les hospitalisations.

L'EMSP avait une action de soutien, d'aide au MG, l'un d'eux disait "*je peux avoir de l'aide le jour où je ne peux plus*". Ce soutien concernait le MG dans la prise de décision mais aussi, les aidants, le patient et les familles. L'un des MG rajoutait que cela lui donnait le sentiment "que l'on ne faisait pas rien". Cela permettait de retrouver de la sérénité. Un médecin signalait que la non intervention de l'EMSP lors de situations difficiles, les rendait encore plus difficile à gérer.

La majorité des médecins interrogés considéraient l'EMSP comme des experts de la discipline de part leur expérience et habitude de ces situations. Ils étaient reconnus comme compétents, professionnels, pédagogues.

L'EMSP permettait de valider une prise en charge. Il s'agissait d'une prise en charge globale psychologique et physique, comme la douleur, en respectant la dignité et les choix du patient avec humanité. Ils apportaient une aide technique avec des conseils pratiques, comme des soins locaux. Ils aidaient à anticiper les périodes de déséquilibre. Un médecin considérait qu'ils avaient une mission de préparation à la fin de vie.

Plusieurs médecins déclaraient qu'en cas de difficultés relationnelles avec la famille, l'EMSP, de part leur extériorité à la situation, permettait de rétablir la communication "*donc cela a pu temporiser un peu, dans le sens où la fille a vu que l'on faisait quand même un effort*".

Pour ces médecins, l'EMSP avait aussi d'autres missions, notamment d'information de la population générale. Ils abordaient des sujets, tels que la personne de confiance ou les directives anticipées, le plus souvent éludés.

Un apport propre à l'équipe de Château Gontier, d'après les interviewés était qu'ils avaient une réelle confiance en l'équipe. Pour plusieurs c'était une équipe sur laquelle on pouvait compter.

3.4 Les limites de cette EMSP

La très bonne connaissance de l'équipe et du médecin était décrite à la fois comme un apport et une limite. Un lien particulier s'était créé avec le seul médecin de l'EMSP, pour lequel ils exprimaient un fort sentiment de confiance: "*On est mieux encadré ici qu'ailleurs*". Il y avait une affinité particulière, une unicité de la relation, on pouvait quasiment parler de complicité. Cette notion "*leader dépendant*" entraînait une crainte de l'avenir en cas de changement d'équipe, d'intervenants, d'interlocuteur tout particulièrement à l'idée du départ en retraite du médecin de l'EMSP.

Certains médecins interrogés avaient un sentiment d'éviction lors de la prise en charge de leurs patients: "*ce n'est plus MON patient*" du fait de l'absence d'exclusivité dans la prise en charge. Cela existait dès l'hôpital, où l'EMSP était appelée avant le médecin traitant.

D'autres médecins parlaient d'une utilisation détournée, pour régler les conflits soignant/ aidant "*Sa fille considère qu'on la prend pas bien en charge... Et là, je fais appel à eux pour régler le conflit, quelque fois ça me sert à ça*". Cela devenait aussi un moyen de protection juridique vis à vis des décisions prises par le MG "*Je savais qu'on allait avoir un problème avec la famille ce n'était pas vis à vis du malade. Et j'avais fait appel à l'EMSP uniquement pour me protéger et protéger l'équipe soignante et malheureusement je pense que de plus en plus cela va être cela*".

L'EMSP avait par son nom une connotation de fin de vie. Il pouvait y avoir une vision négative de leur intervention du fait de l'assimilation palliatif et mort. Quand ils intervenaient "*cela secoue les gens*".

Pour un MG, ils n'intervenaient pas suffisamment tôt ou pas suffisamment notamment pour les situations moyennement compliquées. Un autre aurait souhaité une formation plus complète au niveau local, tandis qu'un autre regrettait l'absence de dossiers partagés.

3.5 L'apport des réunions de coordination

La majorité des médecins s'accordait sur le fait que cela permettait une cohérence et une validation de la prise en charge avec une vision plus globale. Il s'agissait d'une procédure

collégiale amenant à une décision commune. *"C'est plus facile de réfléchir à plusieurs que tout seul dans son coin"* Cela permettait de cadrer la situation par un regard extérieur avec un autre avis de spécialiste et d'ouvrir la discussion à plusieurs. Ils insistaient sur les compétences de l'EMSP. La réunion était centrée sur le patient avec le respect de ses désirs. La notion d'éthique ressortait beaucoup. Tous regardaient dans le même sens : le patient avec un objectif de confort, de bien être et du respect de la dignité. C'était une solution facile pour discuter permettant un rétablissement de communication entre les proches, les aidants et le patient, et pour augmenter la communication entre les équipes. La réunion permettait alors une meilleure compréhension de la situation et de la prise en charge et apportait une sécurité dans la prise en charge.

Cette notion de groupe, d'objectif commun revenait dans la quasi-totalité des entretiens. Les réunions permettaient une synthèse favorisant la cohésion de l'équipe vers un objectif. Il existait une notion de travail de groupe. Un médecin disait être *"un chainon d'une chaîne"*, avec une logique entre chaque intervenant. Un autre précisait *"c'est du groupe que naît le résultat"*. Le MG y apportait son expertise du patient et un complément dans la prise en charge. Le fait d'avoir plusieurs types d'intervenant permettait une vision plus globale du patient, un vécu, un ressenti différent selon chaque personne et donc finalement une connaissance de la situation plus complète. Ceci se faisait par la multidisciplinarité de la réunion, un médecin rajoutait qu'un jour il y avait rencontré une assistante sociale permettant les démarches administratives. Ce groupe permettait toujours une réponse adaptée et personnalisée à la situation garante d'efficacité. Un médecin rajoutait que suite à une réunion de coordination, il avait pu observer des résultats visibles contrairement à la prise en charge habituelle, souvent insuffisante des douloureux chroniques.

Concernant l'apport propre au MG, plusieurs s'accordaient sur le fait qu'un œil extérieur était bénéfique, considérant que le suivi quotidien pouvait parfois aveugler le médecin. L'un deux disait *"Je le connaissais vachement bien, mais c'est peut être ce qui m'a aveuglé"*. Elles permettaient une formation sur le savoir être, une réflexion sur la pratique, aidant à trouver son chemin sur la manière de faire dans de telles situations. Plusieurs valorisaient le rôle formateur de ces réunions. Elles permettaient d'aborder les situations actuelles et ultérieures à risque d'erreurs, et ainsi les éviter. D'autres médecins parlaient d'apprentissage augmentant leurs propres compétences, en particulier de pouvoir et savoir parler de la mort avec leurs patients. Quand la situation palliative se passait bien, un médecin

précisait que cela lui apportait une valorisation professionnelle pour lui-même. Les médecins interrogés expliquaient que ces réunions apportaient un soutien thérapeutique et technique. Cela comprenait une prise en charge claire de la douleur. Elles permettaient la mise en place de protocoles d'anticipation collégiaux. La réunion permettait d'analyser les problèmes et débuter une démarche décisionnelle adaptée "*Elle était complètement déséquilibrée avec des dyskinésies importantes et blocage, un truc assez épouvantable. Donc j'ai fait intervenir l'EMSP pour m'aider un peu dans la démarche*". Elle pouvait également parfois apporter une aide diagnostic aussi. C'était aussi l'occasion de reformuler les notions de soins palliatifs, de parler d'éthique et d'aborder les directives anticipées.

Un médecin trouvait les réunions passionnantes permettant de sortir de l'ordinaire, d'avoir un raisonnement sur la douleur, sur la technique. Un autre racontait que cela lui permettait de mettre un visage sur les contacts téléphoniques. Pendant un des entretiens, l'interrogé a insisté sur sa volonté d'être toujours présent aux réunions. Un autre insistait simplement sur l'importance de leur existence.

La réunion en elle-même par similitude avec la situation exposée pouvait être le déclencheur d'un autre appel et d'une autre réunion pour un autre cas.

La majorité des médecins trouvaient que les réunions étaient une aide psychologique pour les équipes, "*un générateur de déstressage*", permettant un apaisement de celles-ci. C'était un moment de verbalisation notamment de leurs angoisses et leurs peurs. Il existait une notion d'accompagnement, de soutien de l'équipe, en EHPAD ou au domicile, qui aidait chacun à retrouver une part de sérénité. Un médecin avait observé un changement de comportement, d'attitude d'une infirmière après la réunion "*une infirmière présente à la réunion, angoissée par rapport au cas, et bien je l'ai trouvée différente après*". Un précisait l'importance des réunions systématiques EMSP-EHPAD, un autre insistait sur l'intérêt de leur régularité permettant un suivi dans le temps.

Vis-à-vis du patient, les interviewés précisait que cela les soulageaient notamment par le fait de savoir qu'il y avait d'autres personnes qui réfléchissaient aux problèmes en cours. Cela permettait souvent un maintien à domicile. En cas d'impossibilité cela permettait un lien entre l'hôpital et le domicile facilitant l'hospitalisation sans avoir à passer par les urgences.

L'organisation de la réunion était adaptée au MG. Elle se déroulait dans un lieu choisi par lui et accessible à tous. Elle permettait de réunir tous les intervenants dans une unité de temps et d'espace. Chacun prenait le temps pour le patient. C'était un lieu d'échange d'informations. L'organisation de la réunion se faisait en commun avec les intervenants. Ils décrivaient un véritable travail interactif du groupe sans qu'il ne soit s'agit d'un exposé magistral de la part de l'EMSP. Plusieurs médecins précisaien le fait qu'il n'y avait pas de remise en cause de leur travail ni de pression sur eux quant à la décision finale. Chacun respectait les compétences des autres. Le contenu pouvait donc être variable et on y trouvait ce que l'on était venu chercher. Pour beaucoup de médecin la réunion était conviviale, chacun s'y sentait à l'aise. Elle n'était pas trop formalisée sans pression hiérarchique, un peu intimiste. La discussion y était libre, chacun pouvant dire ce qu'il voulait. Plusieurs médecins insistaient sur l'importance du compte rendu écrit, reçu après la réunion, qui était clair, trié par domaine et adapté, différant ainsi des courriers habituels. Ce support écrit était utile si la situation se renouvelait, réduisant ainsi les angoisses.

Plusieurs médecins soulignaient enfin le fait que ce type de situation prenait du temps à essayer de la résoudre seul, ce sans indemnisation. La réunion leur facilitait donc le travail et en plus ils étaient payés 3C.

3.6 Les limites des réunions de coordination

Plusieurs autres médecins interrogés se plaignaient du temps pris par ces réunions. La réunion était chronophage, longue en terme de durée. Certains médecins étaient pressés que cela se termine. Leurs horaires ne coïncidaient pas facilement avec l'emploi du temps du MG, les rendant difficiles à intégrer dans celui-ci. Un MG disait ne pouvoir se concentrer sur le contenu de la réunion en pensant à ce qui l'attendait après. Un autre rajoutait que s'il voyait moins de patients par jours, il serait plus demandeur d'aides extérieures comme ces réunions de coordination. Un autre avait l'impression que certaines réunions étaient une perte de temps pour tout le monde, parfois le téléphone aurait pu suffire. Certains médecins avaient le sentiment d'être "*fortement invité*" voire convoqués. Il y avait une crainte de la "réunionite". Un autre médecin considérait à l'opposé que les réunions n'étaient pas assez nombreuses.

Les MG interrogés avaient parfois le sentiment de devoir se justifier vis à vis des décisions qu'ils avaient prises. Particulièrement en EHPAD où le MG vivait mal la remise en question par l'équipe de la maison de retraite, des soins prodigués en amont de l'entrée. Il pouvait y avoir un sentiment de jugement sur son travail avec le risque de montrer ses faiblesses vis à vis de ses non pairs. Quand le médecin de l'EMSP n'était pas présent à la réunion, il leurs manquait un interlocuteur à leurs égal.

Les médecins regrettaien l'absence de solutions dans certaines situations, notamment en l'absence d'apport thérapeutique. Un parlait d'aucun avantage pour les familles.

En EHPAD, les MG disaient qu'il s'agissait plus d'une grande psychothérapie pour l'équipe et non pour eux mêmes. Un parlait même de phénomène de mode. Ils soulignaient le problème de la non présence de toutes les personnes intervenant auprès du patient, il n'y avait que ceux déjà sur place. En cas d'absence du MG, cela lui imposait une confiance envers les propos de l'équipe de l'EHPAD. Certains médecins trouvaient que le manque de dynamisme et de motivation des équipes soignantes des EHPAD empêchait parfois que les réunions aillent au bout de la réflexion. Un rajoutait avoir l'impression de faire du management d'équipe. Un médecin parlait de la nécessité d'avoir un groupe vivant et que l'intérêt de la réunion dépendait de ce que l'on en faisait.

Un médecin pensait possible que le patient ait l'impression que sa mort lui échappe, celle ci étant l'objet d'une réunion.

Enfin plusieurs s'interrogeaient sur le fait que cela fonctionnait à Château Gontier mais qu'ils ne savaient pas comment cela se passait ailleurs.

IV Discussion

4.1 Validité interne : l'étude est elle fidèle à la réalité?

Les résultats de l'étude ne s'appliquaient qu'à la population étudiée. Les médecins interrogés ont été choisis car ils avaient participés aux réunions de coordination avec l'EMSP. Les entretiens étant sur la base du volontariat, on peut se demander si ceux qui ont acceptés l'entretien n'étaient pas plus concernés ou plus sensible au sujet traité. Plusieurs médecins

ayant acceptés l'entretien travaillaient dans le même cabinet que le tuteur de l'enquêtrice et l'on peut se demander si cette relation particulière n'a pas modifié la communication et les réponses à l'entretien.

L'étude a porté sur 20 MG au lieu des 27 possibles. Idéalement il aurait fallu interroger tous les médecins ayant participés aux réunions et non pas seulement ceux des deux dernières années. Ceci était difficilement réalisable en raison du caractère chronophage de la méthode qualitative, mais également du risque de perte d'information au fil des années. Interroger un médecin 5 ans après sa participation à une réunion exposerait beaucoup plus aux oubli et imprécisions. Il semble que la saturation des données a été obtenue, les derniers entretiens n'apportant pas de données nouvelles.

Les entretiens semi dirigés de cette étude ont été réalisés par une seule enquêtrice, ce qui peut avoir des conséquences sur le contenu de l'entretien et donc créer un biais de recueil. A contrario, certains entretiens ont semblé raccourci par l'interrogé du fait d'un emploi du temps serré et l'on peut se demander si les réponses n'ont pas été orientées afin d'éviter une argumentation et raccourcir la durée de l'entretien. On ne peut écarter un biais de désirabilité sociale amenant l'interviewé à déclarer à l'enquêtrice ce qu'il pensait être la norme. Lors de plusieurs entretiens, le tutoiement a été utilisé, cette familiarité pouvant interférer dans l'entretien. Même s'il était prévu que tous les entretiens se fassent au cabinet sur un temps dédié, un entretien s'est déroulé au domicile du médecin et plusieurs autres ont été interrompu par le téléphone, la secrétaire, ce qui a pu altérer le contenu de l'entretien. Il n'y a pas eu au cours de l'étude modification du guide d'entretien, tous les médecins ont été interrogés de la même manière. Lors de certains entretiens, la question posée paraissait redondante vis à vis des précédents propos pouvant entraîner une certaine incompréhension. Du fait de la même profession interrogé/enquêteur, il n'y avait pas eu de refus de réponse liée à la position sociale. Il y avait également de nombreux biais liés au répondant du fait des oubli, de la mauvaise compréhension des questions, parfois même d'une confusion notamment entre l'EMSP et l'HAD (Hospitalisation à domicile). Les défauts de mémoires existaient notamment quand la réunion datait de deux ans auparavant. L'enregistrement par un dictaphone a pu entraîner une certaine retenue chez le médecin même s'ils étaient assurés du caractère anonyme de l'entretien. Lors de l'un d'eux il y a eu de nombreuses informations dites après l'extinction du dictaphone et qui ont pu être retranscrite par écrit directement après l'entretien sur le seul souvenir de l'enquêtrice, ce qui constitue également un biais.

La fiabilité des entretiens a été assurée par une retranscription minutieuse. Malgré l'effort de l'enquêtrice pour rester neutre et ne pas orienter lors des entretiens, il est apparu lors de la retranscription plusieurs phrases non terminées, non reprises qui ont dû être interprétées au vu du contexte général. L'analyse a été construite en suivant les grands thèmes dégagés des entretiens, cela correspondait à ceux du guide d'entretien. Le fait que l'analyse a été réalisée quand les entretiens ont été terminés n'a pas permis de faire évoluer le guide d'entretien. La triangulation afin de valider les résultats en variant les techniques de recueil des données ainsi qu'une soumission des résultats aux acteurs en vue d'une corroboration n'a pu être effectué du fait d'une insuffisance technique. Il y avait cependant un double codage de l'information par deux personnes différentes dont l'enquêtrice concernant un quart des entretiens permettant de limiter un peu le biais d'interprétation.

4.2 Discussion sur les résultats

Les médecins généralistes exprimaient une souffrance professionnelle et personnelle lorsqu'ils étaient confrontés à des patients en situation palliative. L'EMSP leur apportaient un soutien notamment grâce aux réunions de coordinations. Elles permettaient un soutien technique, une formation et une aide psychologique.

Il faut ensuite reprendre la définition des soins palliatifs de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé)¹⁶ soit "*Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes*".

remarquer que dans notre étude, la notion restait encore associée exclusivement à la fin de vie. La définition même des soins palliatifs reste encore à diffuser au sein des MG même si le progrès est déjà certain.

Le vécu des MG vis à vis des situations palliatives de ce travail est comparable à d'autres études. Une étude réalisée en 2011 par l'équipe mobile d'accompagnement de soins palliatifs de l'institut Gustave-Roussy¹⁷ retrouvait plusieurs difficultés vis à vis de ces situations. En premier lieu, une collusion entre vie professionnelle et personnelle, un sentiment de perte, une pression des patients et des proches, items que nous retrouvons largement dans notre étude. De manière identique, il est retrouvé des difficultés vis à vis du manque d'expérience, la charge de travail, le manque de formation et l'isolement. À ces problèmes les médecins interrogés répondaient par un besoin d'information et d'aides ponctuelles et pour beaucoup étaient favorable au développement des réseaux de soins palliatifs. Le travail de thèse de G. Texier¹⁸ retrouvait des données similaires à savoir des difficultés liées à la famille, au patient et sa souffrance personnelle. Il y avait des difficultés liées à l'organisation du système de soins, liée au manque de formation. On retrouvait aussi des difficultés liées au médecin lui-même. Cette dernière très développée dans le travail de thèse est proche de notre étude: le sentiment de solitude du MG, du manque de temps, le retentissement sur la vie personnelle. *"A l'unanimité, les médecins interrogés se trouvent en difficulté lors des situations de prise en charge palliatives à domicile"*. Le MG exprimait des difficultés notamment dans le rapport à ses propres limites¹⁹. On retrouvait les mêmes constats dans le travail de thèse de C. Dromer²⁰. Outre la prise en charge chronophage, le sentiment de solitude du MG, apparaissait la difficulté de se procurer les médicaments à usage hospitalier à domicile ainsi que la nécessité d'une aide extérieure. Dans ce travail, la réunion de coordination semble apporter une solution à ces problèmes.

Ces situations de prise en charge palliative restent cependant des situations rares dans le quotidien des médecins interrogés. Le travail de mémoire du Dr Baguet²¹ dans la même région que cette étude retrouvait en moyenne 3.9 cas de prise en charge palliative par an par MG. Contrairement à notre étude, les médecins interrogés étaient globalement à l'aise avec ses prises en charges. Seuls 3 médecins sur les 13 interrogés se disaient mal ou très mal à l'aise vis à vis des situations palliatives, alors qu'il s'agissait du même bassin de médecins que ceux de notre étude. Cette différence pourrait s'expliquer du fait d'une méthodologie différente. La question n'était pas abordée de la même manière. Dans notre étude

l'exploration partait d'une situation concrète précise pour analyser le vécu et le ressenti, alors le travail du Dr Baguet explorait de façon plus générale. Il faut préciser que les médecins ne se disaient pas clairement mal à l'aise dans la prise en charge, mais qu'elle était difficile. Il faut rajouter que dans notre étude, les médecins avaient tous participés à des réunions de coordinations, parce qu'ils avaient appelés à l'aide du fait de difficultés.

Plusieurs médecins ont rappelé le fait que les soins palliatifs ont une connotation négative dans la population générale. Dans certains cas l'EMSP devrait intervenir plus tôt. Comme la conférence de consensus de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) de 2004²² le rappelait l'accompagnement de fin de vie ne devrait pas se limiter à l'approche spécifique de la phase terminale. L'étude de Temel et al.²³ a montré, que dans le cancer du poumon non à petites cellules, les patients bénéficiant d'une prise en charge palliative dès le début de la maladie avait une survie augmentée comparativement au patient recevant le traitement standard seul.

Pour les situations de fin de vie, il est nécessaire de coordonner les différents intervenants, comme le proposait D.Sicard dans son rapport¹⁰: "*Le travail en équipe pluriprofessionnelle, par le partage des expériences et des compétences, permet de coordonner les différents acteurs concernés par la situation complexe, d'anticiper les éventuelles complications, et de limiter les réponses inadaptées et souvent très coûteuses d'une biomédecine relevant d'une forme d'acharnement thérapeutique. Autant d'économies de dépenses inappropriées, autant de souffrances évitées...*" La réunion de concertation avait une définition bien précise selon la Haute Autorité de Santé²⁴: "*Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science du moment. [...] La présence du médecin traitant du patient est sollicitée, mais n'est pas obligatoire. [...] les RCP ne sont pas exclusives à l'oncologie et peuvent être utilisées dans d'autres spécialités, notamment pour des prises en charge complexes. Dans ce cas, il est nécessaire que soient représentées toutes les disciplines indispensables pour le diagnostic et pour le traitement. Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient.*" La réunion de coordination réalisée par l'équipe mobile de soins palliatifs rentraient bien dans ces critères, toutes les personnes participantes étaient

indispensables à la prise en charge du patient, il s'agissait de prise en charge complexe et un compte rendu était réalisé.

Le Pr Régis Aubry dans un numéro spécial du bulletin d'information de l'ordre national des médecins²⁵ expliquait l'inégalité des patients en fin de vie entre ceux à l'hôpital et ceux au domicile: *"pour pouvoir rester au domicile, il faut des proches qui soient disponibles dans le temps et dans l'esprit, pour accompagner des personnes qui vont parfois connaître une longue fin de vie[...] Il faut aussi des professionnels disponibles, ce qui n'est pas toujours évident pour les médecins libéraux souvent surchargés. Or, accompagner une personne en fin de vie est chronophage et psychologiquement impliquant. En outre, les médecins sont parfois en difficulté pour trouver le temps de réunion de coordination entre acteurs de premiers recours concernés, alors que c'est une nécessité dans ce genre de situation"*. C'était exactement ce qu'il ressortait de notre étude, le manque de temps pour intégrer la coordination dans l'emploi du temps du MG.

La réunion de coordination avait principalement comme bénéfice de permettre une cohérence entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient en fin de vie. Pour ces situations, G. Lanusse-Cazalé²⁶ rappelait l'importance de la concertation et de la communication de tous ceux qui sont concernés par la situation dans le respect des lois concernant le droit des malades. Le MG doit essayer d'obtenir une harmonie entre les différents intervenants. Dans notre étude, la réunion de coordination était une réponse à cette problématique pour tous les MG interrogés.

D'autres régions françaises avaient mis en place ces types de réunions de coordinations, notamment à Bordeaux²⁷. La réunion était légèrement différente puisqu'elle se déroulait au domicile du patient avec ses proches et tous les intervenants. Il était rappelé comme pour notre étude que le médecin traitant avait une place très importante puisqu'il restait le seul prescripteur à terme. On retrouve les mêmes conclusions que dans ce travail. On y trouvait l'intérêt de connaître physiquement les différents intervenants, l'élaboration du projet en commun, mais également la position de tiers de l'équipe mobile de soins palliatifs. La formation pratique et l'intérêt de la collégialité pour les questions d'éthiques étaient aussi très présents. Cependant ces réunions du fait de leur déroulement à domicile pouvaient amener à la connaissance du patient ou de la famille des informations ignorées, ce qui pouvait paraître violent pour le patient. Cette réunion souvent longue pouvait être épuisante pour la personne malade. L'équipe mobile de Château Gontier avait donc décidé de réaliser cette

réunion en deux temps. La rencontre du malade et de la famille étaient dans un temps différent que celui des professionnels intervenant au domicile. Cela permettait également aux professionnels d'être plus libre dans leur propos, de rétablir la situation quand celle-ci n'était pas claire sans en faire pâtrir le patient qui restait au centre de la discussion. En Haute Loire, des réunions de coordination existaient aussi, elles se déroulaient de manière mensuelle et au domicile du patient contrairement à cette étude. Il en ressortait la même conclusion "Les réunions de concertation régulières maintiennent le lien, la cohérence de l'équipe autour d'un patient singularisé"²⁸. Ce travail reste original car les seules données de la littérature concernant d'autres réunions de coordination n'ont été publiées que lors de poster ou de compte-rendu d'atelier diffusé lors de congrès.

V Conclusion

Le développement des soins palliatifs en France est en plein essor. Alors qu'il a débuté en établissement de santé, il a fallu mettre en place des réseaux et dans leur sein des EMSP pour favoriser la prise en charge ambulatoire. Il était recommandé de mettre en place de la coordination entre les différents acteurs intervenant auprès du patient. Cette étude portant sur l'EMSP du secteur de Château Gontier a bien montré cette nécessité. La réunion permettait une cohérence dans la prise en charge du patient qui restait au centre de celle-ci. Elle rétablissait la communication entre les intervenants. Elle permettait un travail de groupe en multidisciplinarité. Elle avait également un rôle de formation des MG qui comme d'autres études le montraient était capitale. Enfin la réunion apporte une aide psychologique à la fois aux médecins et aux intervenants auprès du patient. La principale restriction à l'utilisation de la réunion de coordination pour les médecins restait le problème de l'insérer dans leur emploi du temps. Ceci était une piste d'amélioration même si déjà l'EMSP essayait de faire le maximum. Il conviendrait de poursuivre cette étude en interrogeant les médecins n'ayant pas participé aux réunions de coordination afin d'en comprendre les raisons. Cette étude exploratoire propre à Château Gontier, pourrait également être étendue à d'autres secteurs et complétée par une étude quantitative.

VI Bibliographie

¹Le Ministre des Affaires Sociales et de l'Emploi. "Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale". 26 aout 1986.

<http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf> consulté le 20/09/2015

² LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 1991.

³ LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477. 1999.

⁴ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.

⁵ Marie de Hennezel. "Mission fin de vie et accompagnement". Octobre 2003.

⁶ LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.

⁷Ministère chargé de la santé. "Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012". Juin 2013.

⁸ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879. 2009.

⁹ Colombat Philippe, Laurence Mitaine, and Séverine Gaudron. "Une Solution À La Souffrance Des Soignants Face À La Mort: La Démarche Palliative". Hématologie 7, no. 1 (2001): 54–59.

¹⁰ Sicard Didier. "Commission de réflexion sur la fin de vie en France". 18 décembre 2012. 27; 91-2. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> consulté le 20/09/2015

¹¹ Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) "Fin de vie à domicile: le nouveau rapport de l'Observatoire national de la fin de vie ". 2012.

<https://sites.google.com/site/observatoireinternationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012>. consulté le 20/09/2015

¹² Conseil national de l'ordre des médecins, Lebreton-lerouvillois Gwénaëlle. "Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2015". 2015.

¹³ «Réseau PALLIA 53 » <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/organisation.php?page=historique> consulté le 20/09/2015

¹⁴ Borgès Da Silva G. "La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication". Revue médicale de l'assurance maladie. 2001;32(2):117-21.

¹⁵ Isabelle Aubin-Augé, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone : GROUM-F" Introduction à la recherche qualitative", exercer 2008; 84: 142-5.

¹⁶ ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002.

¹⁷ Serresse, Laure. "Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?" Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 10, n° 6 (décembre 2011): 286-91. doi:10.1016/j.medpal.2011.03.009.

¹⁸ TEXIER, Géraldine, Université de Rennes 1. Rennes. FRA / com. "Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs : enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille et Vilaine". 2011. (BDSP/BIUSANTE : RENNES-2011-29).

¹⁹ Texier, Géraldine, Wadih Rhondali, Vincent Morel, et Marilène Filbet. "Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ?" Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 12, n° 2 (avril 2013): 55-62.

²⁰ Christelle Dromer." Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes". Human health and pathology. 2013. <dumas-00986434.

²¹ BAGUET, Manuel, Université de Rennes 1. Rennes. FRA. "Appel au réseau de soins palliatifs par les médecins généralistes: réticences, obstacles et freins. Enquête qualitative auprès des médecins généralistes du sud Mayenne." 2014.

²² ANAES-SFAP. "L'accompagnement" des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. Janvier 2004.

²³ Temel, Jennifer S., Joseph A. Greer, Alona Muzikansky, Emily R. Gallagher, Sonal Admane, Vicki A. Jackson, Constance M. Dahlin, et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer". New England Journal of Medicine 363, n° 8 (2010): 733-42.

²⁴ HAS. Développement professionnel continu, fiche méthode: réunion de concertation pluridisciplinaire. Mai 2014.

²⁵ Aubry, Régis. "Accompagner un patient en fin de vie" Médecins, bulletin d'information de l'ordre national des médecins Numéro spécial (mai-juin 2013): 12-3.

²⁶ Lanusse-Cazalé, Georges. "Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste". Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 10, n° 4 (août 2011): 183-85. doi:10.1016/j.medpal.2010.12.006.

²⁷ Dr Thierry VIMARD. Madame Pascale PERDON. Réseau L'Estey Bordeaux." Soins Palliatifs à domicile, l'indispensable réunion de concertation pluridisciplinaire". Congrès de Montréal. Atelier C6. Mai 2013.

²⁸ E. Brouillat- Infirmière; C. Convert- Psychologue: RESOPAD 43- Réseau de soins palliatifs à domicile- Haute Loire France. "Soins palliatifs à domicile: enjeux de la concertation pluridisciplinaire". Poster. 17ème congrès de la SFAP, Lyon. 28-30 juin 2011.

VII Annexes

7.1 Guide d'entretien

Guide d'entretien

Partir de la dernière situation palliative exposée en réunion de coordination avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Château Gontier.

Comment avez-vous vécu cette situation avant toute intervention?

Qu'est ce qui a fait dans cette situation, que vous ayez eu recours à la réunion de coordination avec l'équipe mobile de soins palliatifs ? Quelles ont été vos motivations, vos attentes ?

Comment vous êtes vous senti lors de cette réunion ?

Et après ?, Qu'en est il ressorti pour vous ?

Relancer si besoin: leurs limites, leurs avancées ?

Enfin quelques données socio démographiques :

- Caractéristique du cabinet : rural/ semi rural/ urbain ; seul/en groupe
- Nombre d'année d'exercice libéral
- Volume de travail quotidien/ nombre de consultations par jours et leur durée
- Horaires de la semaine
- Formation ou non en soins palliatifs

Retranscription une fois l'entretien terminée, des attitudes, impressions, émotions ressentie par l'interviewer le concernant ou concernant l'interviewé.

7.2 Exemple de deux entretiens

7.2.1 2ème entretien

Le 23.06.2014 Durée: 40min

-Donc on va partir de votre dernière situation en soins palliatifs

-La dernière ou la plus compliquée?

-Ce que vous voulez, celle qui vous aura le plus marquée

-Celle qui m'aura le plus marquée, ça va faire 2 ans maintenant. C'est un glioblastome chez un patient et donc qui est passé par Château Gontier en début de soins palliatif, donc c'est un ambulancier. Oh bah Mme L. va sûrement s'en souvenir. Donc cela a été une évolution sur au moins deux ans, 2 - 3 ans. Au départ, il n'y a pas eu de soucis donc quelques troubles du comportement lié à la chirurgie qu'il avait subit. Ensuite, on est rentré dans la période où il a perdu son autonomie. Cela a été très difficile, relativement long, avec une dégradation, une hémiplégie dont on a jamais su trop l'origine au départ. en plus de son glioblastome il a fait une hémiplégie, il a été pris en charge à Château Gontier au départ par Mme L. dans des conditions que l'on ne voit jamais c'est à dire, il n'y a que Mme L. pour faire ça, le patient était là, il a fait une embolie pulmonaire, il était entre la vie et la mort et donc son épouse avait tous les droits pour ainsi dire avec Mme L. Son épouse dormait avec lui dans la chambre, ils amenaient le chat. Donc, il a eu son chat pendant des mois et des mois jusqu'à ils estiment qu'il puisse rentrer à son domicile. Et c'est là que je suis intervenu. Donc après un suivi à domicile, donc qui était douloureux pour lui mais on n'était quand même bien équipé et extrêmement compliquée sur le plan du conjoint. Avec un conjoint, une conjointe qui était dans un déni complet donc il était très pénible pour les soins parce que tout ce que l'on faisait, on avait l'impression qu'elle ne s'en apercevait pas. C'est à dire; qu'il avait une hémiplégie, il y avait un glioblastome, on savait que c'était évolutif, que l'autonomie allait en baissant, au départ il n'y avait pas troubles urinaires, après il y avait une incontinence urinaire, au départ il parlait, après on ne comprenait de moins en moins, plus son déficit qui s'accentuait. Il était visiblement en plein dégradation, elle était dans le déni complet, en disant bon bah d'ici 3 semaines, 1 mois, ça va aller mieux on ira faire un petit tour en Italie. Avec un discours comme ça, à chaque fois, on tombait dénue, que ce soit l'infirmière ou moi, ou une personne encadrant, on n'était pas aidé, même angoissé par le comportement du conjoint et on avait beau faire des allusions, bah non il va pouvoir partir en Italie toute de suite, vous voyez dans quel état il est, ce n'est pas possible. Elle avait les larmes aux yeux, on se disait ça y'est j'ai fait comprendre le problème et le lendemain ou le surlendemain elle vous ressortait une phrase comme ça, en disant qu'il allait refaire son jardin dans les jours qui allait suivre. On avait beau faire des allusions, des allusions, on était hyper angoissé par ce problème là. Donc c'est les soins palliatifs mais l'entourage aussi. Il y avait eu des tentatives de suicide dans la famille de cette femme là, les enfants avaient caché le fusil parce que ils étaient persuadés que comme sa

sœur elle se suiciderait au départ de son mari. Donc on vivait dans cette angoisse là. Moi je passais deux fois par jour le voir et l'infirmière libérale aussi. L'infirmière libérale passait un soir, personne répond, personne répond, personne répond donc on s'est trop retrouvé devant la porte on s'est dit ça y'est elle a pris son fusil et puis elle a... finalement elle dormait. Donc ça c'est passé comme ça, donc en permanence jusqu'à la dernière minute dernière seconde, on a eu le déni de sa part qui nous a vraiment posé problème pour les soins. On s'est aperçu à un moment, que les traitements que je donnais, elle ne les donnait pas, parce qu'elle estimait que ce n'était pas la peine, que finalement il n'avait pas si mal que ça, son épilepsie c'était peut être pas obligé de la traitée. Et donc sur le plan palliatif pur, ça s'est franchement dégradé avec quelqu'un d'hyper résistant qui voulait pas mourir quelque part donc avec les soins palliatifs, avec Mme L., on avait mis tout en place, on avait mis les perfusions, la morphine, l'hypnovel fallait envoyé des bouffées régulièrement, des antalgiques. donc je passais deux fois par jours, je voyais un petit peu avec tous ces traitements là, apprécié la douleur, le résultat, soutenir l'épouse et j'avais fort heureusement, tous les jours au téléphone Mme L. qui me conseillait sur les doses et tout ce que l'on pouvait faire en collaboration avec Laval parce que c'était l'HAD de Laval et les soins palliatifs de Château Gontier. Il n'y a pas eu d'histoires. Il laissait Mme L. complètement libre, ce que j'aimais mieux parce qu'on était quand même beaucoup mieux encadré par Mme L. que par Laval, je dis ça comme ça.

-Et du coup vous aviez eu des réunions de coordinations

-Y'a eu un suivi. Cela a été très très dur, c'est presque le meilleur souvenir que j'ai eu en soins palliatifs pur vis à vis des résultats, on a eu des réunions de coordination. Mme L. est venu jusqu'ici et donc elle est venue ici, on s'est entretenu dans le cabinet, on est allé au chevet du malade, elle discutait avec le malade qui l'a reconnu. Sa femme dormait à Château Gontier avec le chat c'était tout un cirque. Cela a permis de travailler avec une confiance énorme et de se sentir extrêmement épaulé. Et donc réunion coordination et présence quotidienne au téléphone, tout les jours je pouvais l'appelé toujours disponible. Et Mme L. quand elle explique c'est toujours très carré, très précis. Elle explique vachement bien, elle sait vraiment bien, maîtrise parfaitement bien son sujet.

Donc très très dur sur le plan psychologique. En tant que généraliste c'est très dur sur le plan psychologique, parce qu'on est tout seul. Enfin je n'étais pas tout seul, y'avais Mme L. mais vis à vis de la famille tout ça, vous êtes le premier rempart, vous êtes sur des soins que vous ne maîtrisez pas. Faut quand même être bien formé pour maîtriser tout seul les soins palliatifs. On a besoin d'aide. On est hyper concentré, pas à l'aise. Toujours je dirais, ce sentiment d'avoir envie que ça se termine, c'est très culpabilisant. D'un côté on bosse et intérieurement on se dit pourvu que ça s'arrête, pourvu que s'a s'arrête, on souhaite la mort de son malade et ça s'est toujours, ça m'a toujours un peu perturbé. De souhaité la mort de son malade et en tant que médecin s'est un peu choquant. Quand on arrive au bout, on se disait à chaque fois, pourvu qu'il ne se réveille pas demain, je ne vais pas pouvoir y arriver, je vais pu maîtrisez la douleur, ça va me sauter à la figure, comme ça va faire, très angoissant parce qu'on est un peu isolé quand même là encore j'étais bien soutenu.

-Comment vous êtes arrivés à faire intervenir l'équipe mobile?

-Ca s'est fait naturellement, c'était suite à une hospitalisation. Il était en soins de suite donc Mme L. à souhaité le retour à domicile, donc au départ HAD et quand ça s'est dégradé on est passé en soins palliatifs. Ca s'est fait sur plusieurs mois cette histoire. C'était très dur, très prenant au point de vu temps. Je passais souvent deux fois par jour, plus un appel téléphonique de l'épouse tous les matins pour me dire comment s'était passé la nuit, me tenir au courant. Car c'est hyper angoissant quand vous êtes tout seul. Est ce que ca s'est bien passé, est ce que je maitrise bien la douleur plus le côté de la femme c'était affreux. Avec l'infirmière, on se disait qu'est ce qu'on va faire quand il va partir, qu'est ce qu'elle va faire, finalement elle a très bien réagi quand il est décédé. Elle était prête mais elle ne voulait pas l'admettre. 10 jours avant, à un moment, elle nous dit, bon bah finalement est ce qu'on ne ferait pas bien d'aller à Bergues pour la suite des soins, on était à 8 jours du décès. On se disait, mais ils ne vous le prendront pas, ils ne pourront pas faire de rééducation. Donc toujours déni complet de la maladie: une hémiplégie qui est à contrôlée, avec un bon service il va récupérer.

-C'était très compliqué

-C'était très très très compliqué, j'ai souvent eu des histoires un peu compliquées, je crois que celle la c'était l'une des pire. J'en ai une autre, c'était très bref, c'était quelqu'un qui pareil, cancer du poumon évolué, il est arrivé au stade palliatif, ça se passait pas trop trop mal à domicile, puis ça s'est dégradé rapidement. J'ai demandé à l'épouse si elle voulait garder son mari ou l'hospitalisé. Elle voulait le garder à domicile et le vendredi soir, je ne pourrais pas, il faut à tout pris l'hospitalisé. Tous les services de Laval, de Château Gontier, il faut attendre y'a pas de places, il faut rappeler la semaine prochaine, obligé d'aller voir la patiente en disant y'a pas de place. J'ai été obligé pour faire passé le cap, de m'investir énormément, passer plusieurs fois par jour. Pareil, avec hypnovel, pas trop à l'aise, c'était les infirmières qu'on appelait, comment on fait, quelle dose je fais et tout le weekend très très dur mais pas de douleur, très très angoissé, le lundi matin il était décédé. A peine, il était décédé, l'hôpital m'appelle, ça y'est on a une place. Mais là vraiment angoissé, tout seul, un weekend, les soins palliatifs non prévenus, sans hospitalisation possible avec une famille qui ne voulait pas garder le malade, complètement paniqué, qui m'appelait sans arrêt. Obligé d'essayer de rassurer, de toute façon cela ne va pas aller loin. C'est souvent difficile, c'est intéressant, c'est très prenant mais c'est angoissant. Les soins palliatifs apportent une aide énorme. Y'à le fait qui passe, puis le fait que par téléphone, ils connaissent leur truc par cœur. Nous on en fait pas des masses, ça arrive de temps en temps, mais on n'a pas l'habitude de manœuvrer, on oublie entre deux, comment manœuvrer avec les nouvelles techniques, on ne connaît pas et donc les avoir derrière, ça aide. Quand ils vous disent, vous faites ça marche.

-Par rapport aux réunions, quand elle se sont passée, comment vous vous êtes senti après, qu'est ce que cela vous apportez, est ce que vous apporteriez des limites, est ce qu'il y a des choses qui vous ont gêné, des choses qui manquent?

-Ils sont joignables, Mme L. fait mais sur Laval, ils sont beaucoup moins chaud. Laval, il ne venait pas aux réunions. On n'a pas la même présence qu'avec Mme L., sur Laval il reste assez distant sur les conseils, ils sont beaucoup moins disponible, beaucoup moins pédagogique. Mme L. est très pédagogique. Donc c'est nécessaire, y'en a sûrement pas de trop. C'est un soutien énorme, c'est quelque chose qui fait... Ca s'est reproduit avec

une autre patiente qui était sur Quelaine, quand on m'a demandé de le faire, comme c'était Château Gontier, je connaissais c'est bon je prends, d'autres services je ne peux pas, je ne vais pas me sentir épaulé. Donc l'encadrement, les réunions, la disponibilité est absolument indispensable, rassurante et importante pour ne pas aller à l'échec et quand on va à l'échec en soins palliatif après on n'oublie pas. Si on a quelqu'un qui meurt dans de mauvaises conditions. Au début de mon installation, y'avais pas de soins palliatifs ça s'est terminer à domicile, crise épilepsie, sur crise d'épilepsie on arrive plus l'arrêter, ça laisse des traces après, ça ne sera jamais trop à mon avis encadré. Peut être pas assez de réunions mais certainement pas de trop, d'en avoir c'est énorme, énorme. Ca permet de se lancer dans le truc, derrière y'a du monde, si j'ai un pépin. En plus, si jamais ça ne va pas, ils vont trouver une solution pour hospitaliser quand c'est plus possible. L'autre fois quand j'étais tout seul, toutes les portes se ferment, y'a rien avant lundi peut être mardi, après on m'a proposé de le prendre aux urgences à Laval dans un couloir, dans un box. C'est ce que j'ai dit à la famille, tout ce que je peux proposer, c'est dans un box, dans un couloir, donc la non non on le garde. Après ils m'ont remercié, ils ne regrettaient pas qu'on n'ait pas pu l'hospitaliser car ils étaient jusqu'au dernier moment et que tout le monde étaient heureux dans la famille quand même quoi. Donc c'est important, faut être épaulé quoi.

-Par rapports aux prescriptions comment ça se fait, notamment vis à vis de l'hypnovel?

-Moi j'ai jamais eu de problème, quand je demandais, même avec Laval, je passais un coup de téléphone, on peut faire ça, ça. Tout ce qu'on demande c'est fait, y'a jamais eu de louper vis à vis des traitements. Bien accompagné, plus de compétence entre guillemets avec plus de disponibilité du côté de Château Gontier. Donc je n'ai pas de reproches à faire de ce côté là.

-Il y a une autre côté?

-Je connais l'HAD de Laval, je ne connais pas les soins palliatifs de Laval, jamais eu à faire à eux directement. Ca se recoupe beaucoup avec les soins palliatifs, l'HAD fait beaucoup de soins palliatifs. Une fois j'ai eu un cancer de l'ovaire compliqué à domicile, il y a six ou sept perfusions, arrivez la dedans, je fais quoi, à quoi ça sert ce truc. Je passais juste pour le côté psychologique de la famille. C'était vraiment des soins de hautes volées au domicile, c'était plus de la médecine générale, c'était de la médecine de haute volée. Moi je me sentais étranger, je n'aime pas ça. C'était vraiment trop compliqué pour un domicile. Pas de reproches à faire ni d'un côté n ide l'autre. Je trouve que c'est un progrès énorme, un soutien énorme et ça donne envie de faire. Je trouve que c'est, la fin de vie à domicile c'est très beau quand même quand on y arrive, quand on à bien fait son truc, les gens décèdent apaisés, la famille vous remercie à chaque fois on sent qu'il y a quelque chose de très fort qui se passe et ça reste dans les mémoires. Des gens que j'ai accompagné y'a dix ou quinze ans me remercie toujours, c'est grâce à vous que, ... Sur le plan personnelle c'est valorisant. C'est valorisant, y'a tout, c'est valorisant quand on réussi, sur le plan technique, c'est très intéressant compliqué mais intéressant et faut savoir bien analyser la douleur, jouer avec les médicaments, les doses, c'est une démarche intellectuelle qui est très riche, il faut vraiment se concentrer, savoir beaucoup de choses et les appliquées. Cela en fait une science qui est vraiment à part et qui mérirerait d'être beaucoup plus développée et

appliquée. C'est un boulot qui est dur, prenant, qui prend énormément de temps qui est valorisant, passionnant sur le plan de la technique et du raisonnement vis à vis de la douleur. Ca nous sort de l'ordinaire, entre les rhinopharyngites, les otites.

Je ne sais pas si maintenant les jeunes à la fac sont bien formés aux soins palliatifs car nous on avait rien.

-C'est pas énorme non plus, on doit avoir en tant qu'externe 8h sur trois ans d'externat sur la douleur et les soins palliatifs. Ce n'est pas beaucoup.

-Ca c'est une erreur, on analyse mal la douleur, on se précipite toujours sur des médicaments, on donne ça on nous a dit que c'était bien de donner ça, analyser la douleur vraiment, passer son temps à l'étudier, savoir si c'est neurologique ou non, qu'est ce qu'on va mettre comme molécule, c'est du boulot. Très très mal former pour ça. On apprend que y'a des produits qui sortent, et puis les essayent, un petit coup de lyric... Sur le plan de la douleur, le centre de la douleur, notamment à Château Gontier, on s'aperçoit quand même que c'est limité dans ce sens, on ne fait pas si mal à domicile. On envoie car on n'arrive pas à gérer, et on revoit les gens après ils sont toujours mal, y'a tellement un contexte autour, ils ne font pas mieux. Autant dans les soins palliatifs il y a un progrès énorme, sur la douleur, quel qu'un qui est bien portant, une sciatique qui traîne, on est beaucoup moins enthousiaste je dirais. Ca se recoupe pourtant la douleur et les soins palliatifs. Parce que les soins palliatifs on soulage vraiment, ce n'est pas le même registre, on a l'impression d'être beaucoup plus efficace comparé à la douleur pure. Y'a des gens qui se plaignent de migraines depuis 20 ans. On se rend compte vaut pas mieux leur enlever, ça sert à rien, c'est leur statut social.

- Caractéristique du cabinet

-Rural ici

-Vous exercez seul

-Vous m'avez dit tout à l'heure 35 ans d'expérience?

-1980, ça fait 34 ans à la fin de l'année

-Nombre de consultations? Leur durée?

- Un vingtaine. J'alterne, je fais 2 fois 1/4 h et 1 fois 20 min. Ca marche, les gens attendent pas.

-Les horaires de votre semaine?

-Début 8h 20h toute la semaine sauf samedi et dimanche

-Formation ou non en soins palliatifs?

- J'n'ai pas fait de formation, comme j'ai travaillé avec Mme L., ce n'est pas une formation. J'ai quand même travaillé quinze avant avec elle en gériatrie. J'ai quand même une petite formation quelque part, par contre je vois des confrères, c'est une catastrophe à mon avis, enfin c'est facile de dire ça. La manipulation de la morphine, des patches et tout ça c'est fait n'importe comment.

Au final j'étais quand même étonné de la disponibilité et en plus on s'est aperçu qu'on était rémunéré. Ca nous étions même pas passé à l'esprit. On ne le demandait pas, on était tellement content d'avoir été aidé. A fond pour, après y'a que à Château Gontier qu'on voit ça. Quand on voit la gériatrie à Laval, ça donne pas envie de y aller. Quand les gens vont en gériatrie à Château Gontier, qu'est ce que les gens sont gentils, quel accueil. Pour les soins palliatifs faut quand même dire que ça progresse. Je crois c'est un gros progrès en cours. Les discours sur l'euthanasie, c'est de la philosophie mais à chaque fois on n'interroge pas les gens qui font vraiment des soins palliatifs, qui serait expliqué donne leur version des choses. Chaque fois qu'un malade commence à aller mal, on a tout de suite la famille qui ne dit pas d'acharnement thérapeutique. Vous n'avez même pas commencé, vous avez donné un comprimé de doliprane ah non on ne veut pas d'acharnement thérapeutique. Les gens sont remontés.

-Et bien merci



Ressenti de l'interviewer sur l'interviewé

-Très présent dans l'entretien, avec à deux reprises des larmes au coin de l'oeil quand il évoquait le sentiment ambivalent du médecin, de l'épuisement qu'il avait pu ressentir.

-Très à l'aise sur le sujet

Ressenti de l'interviewer:

-Très à l'aise

-Parlait beaucoup, peu de besoin de relancer sur les questions, allait où il fallait, ce que je voulais savoir.

7.2.2 19ème entretien

Le 14/10/2014 Durée: 35min

-Expliquez la dernière situation soins palliatifs, comment c'était avant l'intervention de l'EMSP, qu'est ce qu'apporte la réunion au médecin généraliste?

-Moi clairement, j'apprécie beaucoup de travailler avec eux, il me donne des réponses à des questions que je n'ai pas, si tu veux sur un plan professionnelle, c'est quand moi j'ai une insuffisance, je suis content de les avoir, ils viennent avec leur savoir, leur savoir faire, ils ont une écoute, une approche différente des gens. Des fois j'ai été très surpris de consultations en ayant vus les gens une fois ou deux, la pertinence des choses qu'ils ont remarqués que je n'ai pas forcément vus, ou que je n'avais pas forcément compris comme ça. Ceci étant dit, quand il a été fait appel à eux, y'a qu'une seule fois où c'est moi qui les a appelé. Les autres fois, c'était les équipes soignantes qui étaient en souffrance. A savoir, clairement si tu veux, quand ils les ont appelés, ce n'était pas une mauvaise idée mais à part un seul cas, les autres cas dans les EHPAD ils n'arrivent plus à gérer les décès. Dès qu'il y a le moindre truc qui commence à chauffer un peu, qu'ils se rendent compte qu'ils sont un peu insuffisants, qu'on est insuffisant que ce soit eux ou moi. Ils font appel à l'EMSP et les quelques fois où ils sont intervenus, les gens sont quasiment mort dans le mois et demi qui a suivi. En fait, ils m'ont donnés des bons conseils dont je me souviens parce que c'est pratique et quelque part pour les patients parfois ça n'a pas le temps le temps d'être mis en route parce qu'ils sont morts très vite. En gros pour moi c'est plutôt des fins de vie où les équipes sont en train stressées parce qu'ils ont du mal à gérer cela. Et donc on fait appel à eux. La seule fois où par contre c'est moi qui avait appelé de bout en bout parce que la situation était complexe, j'avais envie d'avoir un autre avis, j'ai trouvé qu'ils avaient fait un super boulot. Le monsieur a encore vécu quelques années, là j'ai bien bénéficié de leurs aides. C'était un monsieur suivi à domicile avec un parkinson super lourd et dont la femme n'arrivait plus à s'en sortir et par contre il refusait l'hospitalisation. Et là, ils m'avaient bien aidé parce que si tu veux, le point de départ du problème enfin il n'y en avait pas qu'un, c'est que ce monsieur faisait des hypotensions majeure avec sensation de mort, il tombait par terre et bon. Donc à la fin on était obligé de le laisser allongé dans son lit, il avait plus le droit de se lever. Mais comme il était un peu dément avec son parkinson si tu veux, c'était un monsieur très brillant intellectuellement, des gens supers sympas, très simples, très gentils mais lui c'était une tête. Il était chercheur en physique à Paris, Marie Curie. Ce n'était pas des cons, c'était des gens d'une grande gentillesse et si tu veux, c'était sa femme l'aidant principal et qui gérait beaucoup de trucs, elle a vachement bien géré la fin de vie de son mari pendant longtemps. Mais à un moment donné moi clairement j'arrivais plus parce que c'était trop complexe, il y avait des maladies qui s'entrechoquaient, des traitements, les machins. En fait ils sont venus, je n'ai pas l'impression qu'ils aient fait quelque chose de plus, de particuliers mais ça c'est quand même bien dénoué. Mais j'apprécie leur boulot, mais là clairement c'était moi qui ait fait appel à eux, l'épouse était en difficulté, j'avais besoin de l'équipe pour valider ce que je faisais. Parce que je n'étais pas sûr que je faisais bien et ils m'ont vraiment bien bien

aidé quoi, mais après dans la plupart des autres trucs où ils sont intervenus clairement, c'est les équipes qui les avaient appelés avant que j'ai le temps de dire quoi que ce soit. Après, ce n'est pas gênant. Moi je trouve ça très bien de les avoir et je trouve qu'ils sont vraiment, qu'ils font dans la finesse si tu veux, ils n'essayent pas d'aller avec leurs gros godillons, eux ils viennent ils posent des questions, ils ne font pas d'ordonnance, ils ne veulent surtout pas avoir l'impression de marcher sur les plates bandes, limite elles s'excusent quoi. Moi je suis content de les avoir, je reconnaissais leur compétence que je n'ai pas donc ce n'est pas un problème. J'ai jamais eu la tête comme ça (montre une grosse tête). Par contre c'est vrai que globalement que quand c'est en institution, ce que je trouve c'est qu'il y a une énorme débauche de moyens alors que des fois il aurait suffit juste de l'avis par téléphone, que cela aurait très bien pu suffire. On aurait très bien pu gérer comme ça mais que ce n'est pas possible parce qu'il faut se mettre autour d'une table et apaiser les équipes soignantes qui sont comme ça. Parce que la fin de vie c'est compliqué pour eux alors que moi où j'avais appelé, d'ailleurs les autres j'aurais fini par appeler. En gros t'as même pas le temps, dans les maisons de retraite, tiens je vais peut être faire appel que déjà les mecs ils ont fait appel. De toute façon, on n'a pas demandé mon avis, donc moi je ferme ma gueule mais des fois tu te dis... Après y'a la souffrance des équipes faut les prendre en charge aussi. Souvent c'est des équipes qui sont sympas, qui veulent vraiment bien travailler. La dernière fois où elle est venue, c'était pour une dame pour qui l'équipe la trouve super angoissée. Elle était sous anxiolytiques, on a rien modifié, on a juste demandé une consultation ophtalmo, elle suspectait qu'elle était limite aveugle. Effectivement elle l'était d'ailleurs. On a mis 6 mois à avoir le rendez vous et comme elle était démente, il a fallu qu'elle soit accompagnée un peu sédatée. Elle devait avoir 2/10ème à chaque œil mais par contre on fera rien. L'équipe sait au moins qu'elle est aveugle, ils ont peut-être un peu changé la prise en charge par rapport à ça. Des fois je me dis c'est peut-être beaucoup pour ... J'ai vraiment l'impression que c'est plus un secours des équipes. Moi proprement, quand c'est à domicile et que je suis concerné moi, la fois où j'ai fait appel à eux, je trouve qu'ils avaient vachement bien bossé. Moi ce qui m'impressionnait, si tu veux, c'est le monsieur je le connaissais vachement bien, mais c'est peut-être ça qui m'a aveuglé. Eux ce sont posés au bord du lit et ont parlé avec lui alors qu'il était déjà un peu dément mais ils ont réussi à faire dire pleins de choses qui étaient vraies. Peut-être j'étais allé trop vite, pas assez à l'écoute, peut-être. J'étais impressionné par leur boulot, il a pu dire des trucs, ça a pas mal apaisé, peut-être sa femme aussi. J'avoue que après, je préfère quand c'est moi qui l'appelle. Après des fois y'a quand même un changement des gens sur leurs façons de travailler. Clairement quand j'ai commencé, on bricolait vachement tout seul dans notre coin. Même si on se réunit beaucoup, on est un cabinet de groupe, on se parle beaucoup le soir. Mais on a un peu de mal quand les gens viennent fouiner dans nos affaires, les CLIC (Centre local d'information et de coordination gérontologique) puis maintenant je trouve ça génial. Dès qu'on pose des questions sur l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), hop au CLIC, ils vont tout dépouiller et même très bien. On a un peu de mal à changer mais je pense que pareil au début, je trouvais ça sympa, je trouve toujours ça sympa. Je fais appel à eux d'ailleurs je la vois mardi prochain et tu vois on est encore dans une dynamique j'ai l'impression que ça va être quasi trop tard. C'est une dame qui a un Creutzfeldt Jacob, qui a fait une démence qui s'est aggravée très très vite, elle a été vue par Pr V., chef de neurologie qui l'a vue plusieurs fois et maintenant

elle fait des fausses routes donc le problème c'est l'alimentation. Donc il va falloir peut être lui mettre une sonde de gastrostomie, j'ai un peu trainé mais bon là maintenant c'est beaucoup de fausses routes donc elle a une perfusion sous cutanée et puis bon bah on va appeler l'EMSP ce que sans doute j'aurais fait. Peut être pas parce que je me demande si je n'aurais pas appelé le gastroentérologue pour savoir comment on fait maintenant pour la gastrostomie. Je trouve ça moyen mais bon on ne peut pas laisser comme ça. Donc ils ont appelé l'EMSP, Dr L. m'a appelé on a revu ensemble les traitements d'ailleurs on a diminué le liorésal qui donne des troubles de la déglutition ce que je ne savais pas. Après ça va être comme d'habitude, un coup de scopoderm par ci, un coup d'oramorph par là. C'est toujours les mêmes trucs. Mais là globalement, j'ai l'impression encore une fois, que à la limite déjà que je l'ai eu au téléphone l'autre jour, clairement j'avais besoin de son avis parce que bon j'aurais très bien pu faxer le traitement et elle aurait pu me dire bon bah ça, ça, ça plutôt qu'elle se déplace. Et on va faire une réunion mardi, mais bon je me dis elle va perdre une heure et demi, la réunion, aller retour compris, l'équipe va être contente, ils attendent que ça évidemment mais moi ça me fait un peu chier, j'espère que ça va pas durer trop longtemps, j'ai autre chose à faire que de passer une heure. On est un peu débordé. Là pour le coup, je ne vais rien apprendre de plus, ce qu'elle avait à me dire, elle me l'a dit là, je pense qu'elle va discuter stomie ou pas. Mais on aura passé vachement vachement de temps, des fois je me dis mais bon je pense aussi qu'il faut qu'on en passe par là pour faire les choses bien quoi. J'aime bien, en plus Mme L. très sympa, je pense aussi que c'est très médecin dépendant clairement, limite tu vois j'essaye d'être super poli avec elle, j'essaye d'être gentil parce que elle, elle fait vachement d'effort, je pense que ce n'est pas facile pour elle. Elle prend vachement de précautions, je ne veux pas la vexer, etc. Des fois je me dis bah derrière la pauvre, elle n'a pas de bol les 3-4 dont je te parle, ils sont tous morts dans les semaines qui ont suivis. Je pense qu'on est dans une grande psychothérapie. Après j'avoue, j'aime bien les trucs un peu, on n'est pas trop nombreux. Quand ça se passe à plus de 10, on perd son temps, c'est toujours les mêmes questions un peu débile. Ils ont besoin de ça sans doute.

-*Y'aurait-il des choses à changer?*

-Non parce qu'elles sont pas mal. Plutôt petit comité, le problème des maisons de retraite c'est que les gens qui viennent sont ceux qui sont sur place. La réunion non je ne vois pas. C'est pour parler d'une personne donc c'est bien. Ce que j'ai jugé c'était bien. Les réunions qui durent une plombe, c'est compliqué. J'ai envie de dire la réunion, super on la fait à 21h30 et je serais tranquille détendu. Alors que là je pense à ma montre parce que je sais que les secrétaires vont m'appeler, elles vont rajouter sur le planning, après je sais pas mais ce genre de réunion c'est super chronophage pour nous globalement. Globalement je trouve que les réunions avec l'équipe pourrait très bien se faire sans nous quoi. Le fait qu'on soit là, à mon avis ça ne change rien du tout. Je préférerais presque qu'on voit le patient avec Dr L. quasi à 2 ou 3 avec son équipe qui vient et que ensuite elle fait la réunion avec la maison de retraite mais que nous on soit dispensé d'y aller. Clairement pour moi la réunion, pour moi elle ne sert à rien. Sûr. D'ailleurs la dernière fois que y'en a eu une, c'était pour une des dames qui voyait rien, moi je m'étais dit la dame elle est démente, ça va durer une plombe, ça va servir à rien, j'ai dit excusez moi mais moi j'y vais pas. Je ne voyais vraiment pas l'intérêt, j'ai rien à dire, ce qui va

être dit, je m'en fou un peu. Et après quand elle m'a dit ophtalmo, j'ai dit ah oui l'idée était bonne. Mais à la limite j'aurais préféré être avec elle et le malade, de la voir un peu faire et éventuellement apprendre. Je n'ai pas le temps moi tous les matins, j'ai 35 patients à voir, voir plus quand on en rajoute. Ici on est pas mal débordé. Ce n'est pas une question d'argent, c'est une question de quand je perds une heure, je perds j'exagère quand je passe une heure à une réunion, t'as 3-4 personnes qui sont pas vus, il faut les remettre au lendemain... Je préférerais être avec mon collègue médecin plus son équipe, même au lit du patient, centré sur le patient. Mais bon c'est comme ça. Celle où c'était à domicile, en revanche elle était plus intéressante du coup c'était moi qui était demandeur donc quand tu es demandeur t'as envie de savoir. Quand tu as une question, tu vas scruter la réponse et voir comment ils ont fait pour l'avoir. Mais là quand c'est un peu les autres qui demandent et qu'on est dans une situation de fin de vie, la réunion me gonfle. J'ai l'impression d'être à une réunion d'école. C'est con de dire ça parce que les équipes c'est important de bosser avec eux. Mais bon moi, je suis un peu un solitaire, on est comme ça les médecins généralistes, de moins en moins, mais clairement je ne suis pas un hospitalier, je ne fais pas des visites avec les IDE (Infirmière diplômée d'Etat) derrières. Et si je perds 5 minutes, ça me soule. Je pense que je perds mon temps. Je pense que Dr L. c'est pareil, je me dis la pauvre je pense qu'elle aurait presque pu tout faire par téléphone. C'est dommage que les dossiers ne soient pas partagés.

-*D'autres choses à rajouter?*

-Moi j'apprécie beaucoup, j'apprécie beaucoup, beaucoup, je trouve qu'ils ont des compétences qui me scotchent quand même. C'est juste que clairement les réunions avec les équipes clairement ça me gonfle. J'ai jamais trouvé que les réunions avec l'équipe faisait progresser, les réunions avec le patient, la famille, oui. J'ai l'impression de faire du managing d'équipe et je n'ai pas du tout envie. Autant j'aime bien aller chercher l'information auprès des IDE, les aides soignantes c'est sympa mais les grandes messes c'est vraiment pour diminuer la pression. C'est bien qu'elle le fasse mais je me dis si je pouvais l'éviter.

Caractéristiques du médecin généraliste:

- Cabinet en groupe semi urbain.
- 14ans d'exercice libéral
- Entre 31 et 35 consultations par jour
- Horaires: 8h15 jusqu'à 21h sauf les mercredis et un mardi une semaine sur deux
 - +3-4 régulations par mois au SAMU (Service d'aide médicale urgente)
 - Soit environ 60h/semaine

C'est pour ça les réunions j'ai un peu de mal. Ce n'est pas parce que je suis hautain ou quoi que ce soit avec les aides soignantes, je les aime bien en plus. Mes gamins et ma femme ont un peu de mal à me voir rentrer le soir à pas d'heure. Quand je suis dans une maison de retraite à glander avec des gens qui sont au 35h des fois je me dis...

-Pas de formations en soins palliatifs sauf pendant l'internat avec Dr M. y'a très longtemps depuis j'ai jamais fait de formation en soins palliatifs et puis je crois que j'en ferais pas maintenant j'ai l'équipe disponible de Château Gontier et puis je vois quand même les comptes rendus qui me font, l'oramorph, le scopoderm clairement j'ai un déficit et du coup comme plusieurs fois j'ai fait appel à eux, je pense que ça m'aide pas mal. Ce qui est bien chez le Dr L., ce qui est génial c'est la dernière réunion, pourquoi j'y étais pas à celle là, je sais plus J'ai reçu le compte rendu de ce qu'elle a fait, c'était génial ça je l'ai gardé et puis tu vois à la limite de l'avoir je trouve ça génial parce que vraiment c'est bien, vraiment tout ce qu'il faut faire. Je crois que c'est devenu une déformation professionnelle, les visites on les fait en courant. Pour bien les faire, je les fais le mercredi justement quand je ne travaille pas. Moi j'aime bien mes patients donc j'essaie de faire bien et au moins je prends vraiment mon temps. Quand je dois y aller la semaine ça m'énerve, je dois aller vite je suis tout le temps dérangé. Moi je suis phobique des réunions, dans l'idéal tu prends rendez vous avec l'EMSP, tu vois le patient ensemble, être là en tant qu'observateur mais pas de réunion car c'est long long, long.