

Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 21 mai 2024

Par RAZAFINDRABE Tsiry

La maison d'accompagnement, une nouvelle offre de soins palliatifs pertinente ? Ressenti des médecins généralistes

Thèse dirigée par Catherine PRIOUX et Nadège LAUCHET

Examineurs :

Mme Le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG, Université de Limoges

Mr Le Professeur Stéphane MOREAU, PAU, Université de Limoges

Mme Le Professeur Nadège LAUCHET, PAU, Université de Limoges

Mme Le Docteur Catherine PRIOUX, Directrice de Thèse



Faculté de Médecine

Année 2024

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 21 mai 2024

Par RAZAFINDRABE Tsiry

La maison d'accompagnement, une nouvelle offre de soins palliatifs pertinente ? Ressenti des médecins généralistes

Thèse dirigée par Catherine PRIOUX et Nadège LAUCHET

Examineurs :

Mme Le Professeur Nathalie DUMOITIER, PU-MG, Université de Limoges

M. Le Professeur Stéphane MOREAU, PAU, Université de Limoges

Mme. Le Professeur Nadège LAUCHET, PAU, Université de Limoges

Mme. Le Docteur Catherine PRIOUX, Directrice de Thèse



Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLAVERE Pierre	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE

DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LABROUSSE François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
------------------	-------------------------------------------

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan (du 01-09-2019 au 31-08-2025)

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BUREAU-YNIESTA Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

LAUCHET Nadège (du 01-09-2020 au 31-08-2023)

SEVE Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

Professeurs Emérites

ADENIS Jean-Paul du 01-09-2017 au 31-08-2021

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2018 au 31-08-2022

BESSEDE Jean-Pierre du 01-09-2018 au 31-08-2022

BUCHON Daniel du 01-09-2019 au 31-08-2022

DARDE Marie-Laure du 01-09-2021 au 31-08-2023

DESSPORT Jean-Claude du 01-09-2020 au 31-08-2022

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MERLE Louis du 01-09-2017 au 31-08-2022

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2023

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

TREVES Richard du 01-09-2021 au 31-08-2023

TUBIANA-MATHIEU Nicole du 01-09-2018 au 31-08-2021

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2019 au 31.08.2023

VIROT Patrice du 01-09-2021 au 31-08-2023

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
APPOURCHAUX Evan	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
BUSQUET Clémence	HEMATOLOGIE
CHAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
LABRIFFE Marc	PHARMACOLOGIE
LADES Guillaume	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
LOPEZ Stéphanie	MEDECINE NUCLEAIRE
MARTIN ép. DE VAULX Laury	ANESTHESIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
MONTMAGNON Noëlie	ANESTHESIE REANIMATION
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
ROUX-DAVID Alexia	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ALBOUYS Jérémie	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
ASLANBEKOVA Natella	MEDECINE INTERNE
BAUDOUIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BLANQUART Anne-Laure	PEDIATRIE (REA)
BOGEY Clément	RADIOLOGIE

BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOSCHER Julien	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHAUBARD Sammara	HEMATOLOGIE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
CURUMTHAULEE Faiz	OPHTALMOLOGIE
DARBAS Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
DUPIRE Nicolas	CARDIOLOGIE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FORESTIER Géraud	RADIOLOGIE
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GIOVARA Robin	CHIRURGIE INFANTILE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAGOUEYTE Benoit	ORL
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
MOHAND O'AMAR ép. DARI Nadia	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE

RATTI Nina	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
SALLEE Camille	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
SEGUY ép. REBIERE Marion	MEDECINE GERIATRIQUE
THEVENOT Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
TORDJMAN Alix	GYNECOLOGIE MEDICALE
TRAN Gia Van	NEUROCHIRURGIE
VERNAT-TABARLY Odile	OPHTALMOLOGIE

Chefs de Clinique – Médecine Générale

BOURGAIN Clément
HERAULT Kévin
RUDELLE Karen

Praticiens Hospitaliers Universitaires

HARDY Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE D'URGENCE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements aux membres du jury, Mme le Pr Nathalie Dumoitier, le Pr Stéphane Moreau, le Pr Nadège Lauchet et le Dr Catherine Prioux d'avoir accepté de juger la qualité et la pertinence de mon travail.

Je tiens à remercier particulièrement le Pr Nadège Lauchet pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail, vos corrections, votre accompagnement, votre patience et votre rigueur afin d'achever cette thèse de la manière la plus aboutie qui soit.

Je tiens à te remercier Catherine pour ton investissement durant mon parcours. Ta bienveillance et ton engagement sans concession dans l'exercice du plus beau métier du monde sont également une source d'inspiration.

Je remercie l'équipe de la CPTS de Haute Corrèze pour votre implication dans ce travail de thèse, pour votre disponibilité et pour le partage de votre expérience.

J'adresse toute ma gratitude à l'équipe du Pôle Millesoins. Merci de m'avoir intégré parmi vous ces dernières années. C'était un plaisir de travailler avec vous. Les journées passent vite avec votre bonne humeur.

Je remercie mes maîtres de stages pour l'accompagnement durant mon cursus. J'ai été au bénéfice de votre expertise et de votre patience pour pouvoir acquérir le bagage nécessaire afin de voler de mes propres ailes.

Je tiens à remercier Johan Jooren pour le partage et les échanges qui ont nourri mes réflexions sur la fin de vie. Cette thèse n'aurait pas pu voir le jour sans cette rencontre.

Je tiens à remercier le Dr Claude Landos ainsi que le Dr Gaëtan Houdart de m'avoir accompagné durant mon internat comme tuteurs.

A mes parents, mon frère et ma sœur, je vous suis infiniment reconnaissant pour tout l'amour que vous m'avez exprimé durant les bons et les mauvais moments de ce périple. Sans votre présence, je ne suis pas là aujourd'hui.

A Mamie, merci pour ton soutien, ton exemple, ta persévérance, ta résilience. Merci pour tes messages réconfortants. C'est grâce aux valeurs que tu as transmises à notre famille que nous pouvons construire pour demain.

A toute ma famille proche, je vous adresse toute ma reconnaissance pour votre soutien même à plusieurs milliers de kilomètres. Votre courage malgré les hauts et les bas a été pour moi un modèle pour relever les défis.

Aux assemblées de Pessac et Limoges, je vous remercie pour votre accueil et pour votre attention envers moi. Les mots manquent pour exprimer la portée de votre soutien à mon égard.

A mes amis, merci pour l'aide apportée, pour votre hospitalité lors de mes multiples trajets.

Une pensée spéciale pour toi Matthieu et ta famille, merci d'avoir pris du temps pour être à mes côtés lors de mon séjour à Limoges. Je n'oublierai pas toutes les attentions, les moments passés à la maison qui m'ont apporté énormément.

A Toi Schamir, merci pour ton hospitalité. Ton sérieux et ta rigueur dans tes entreprises m'ont montré la voie pour réussir.

A toi Taron, merci pour l'amitié qui a débuté à Limoges et qui fait son bonhomme de chemin depuis. Merci de me faire profiter de tes idées de sortie et de virée parisienne pour me changer les idées quand il fallait.

A vous Jiwon et Maëlle, merci pour votre hospitalité et votre générosité, merci pour votre amitié qui perdure depuis notre plus tendre enfance. Vous avez contribué au succès de cette thèse par vos petits soins.

A Toi Luisante, merci pour ton soutien. Je te considère comme « une grande sœur » spirituelle. Malgré la distance, le lien ne se rompra jamais.

A toi, Florence, merci pour ton accueil et merci d'avoir embelli ces quelques journées qu'on a passé.

A vous Estelle et Mohand, merci pour les nombreux moments de joie, surtout les fous rires. Où que vous soyez, je ne vous oublie pas.

A toi, Tony, je te remercie pour ces discussions en visio qui m'ont été d'une grande aide. Ces moments, bien que rares, m'ont permis de tenir le cap. La nostalgie m'envahit lorsque je me remémore les moments où on dormait à pas d'heure quand tu étais sur Bordeaux, à regarder des films, à papoter de tout et de rien mais surtout de tout.

A Donna et Annie Bixby, merci pour vos encouragements tout au long de mon périple. L'expression de votre attention et de votre amour envers moi ne se sont jamais taris durant mon parcours.

A Toi Weismann, futur confrère. Nous avons gravi des montagnes. Nous avons dépassé nos limites. La récompense à la fin ne peut être que plus savoureuse quand elle a été acquise au prix de dur labeur. Je te souhaite le succès également durant la fin de tes études.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Liste des abréviations

ALD : affection longue durée
ADMD : association pour le droit à mourir dans la dignité
CH : Centre Hospitalier
CPTS : communauté professionnelles territoriales de santé
DAC : Dispositif d'appui à la coordination
DAHIC : Dutch association of hospice care
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EAPC : european association for palliative care
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : équipe mobile de soins palliatifs
GIR : Groupe iso-ressource
HAD : hospitalisation à domicile
IGAS : inspection générale des affaires sociales
JALMAV : jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP : lits identifiés soins palliatifs
MAS : maison d'accueil spécialisée
OMS : organisation mondiale de la santé
SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
SSR : soins de suites et de réadaptation
USP : unité de soins palliatifs

Table des matières

INTRODUCTION.....	20
I. SOINS PALLIATIFS : GENERALITES ET ETATS DES LIEUX.....	21
I.1. Définition des soins palliatifs	21
I.2. Historique des soins palliatifs en Europe et en France	21
I.2.1. Une initiative personnelle devenu générale	21
I.2.2. Le développement des soins palliatifs en France : un développement tardif et par intermittence.....	22
I.3. Situation de l'offre en soins palliatifs	25
I.3.1. Organisation	25
I.3.2. Démographie et offre de soins.....	26
I.3.2.1. A l'échelle national	26
I.3.2.2. A l'échelle régional : exemple du Limousin.....	28
I.3.2.3. A l'échelle locale : CPTS Haute Corrèze Ventadour.....	30
I.3.3. Une offre globalement insuffisante à l'échelle nationale.....	32
I.3.4. Des lacunes sur les parcours de fin de vie malgré des moyens conséquents	33
I.4. Une structure de proximité pour agir sur les causes d'hospitalisation.....	33
I.4.1. L'entourage : une des principales difficultés du maintien à domicile des patients en soins palliatifs	33
I.4.2. Le répit : une garantie indispensable pour l'aidant en soins palliatifs particulièrement.....	33
I.4.3. Le répit, une offre de soins peu étayée.....	34
I.5. Les maisons d'accompagnements	34
I.5.1. Exemples à l'étranger	34
I.5.2. Des ébauches de maisons d'accompagnements en France	36
I.5.2.1. Des projets pilotes.....	36
I.5.2.2. Actuellement	36
I.6. Les maisons d'accompagnement : une place possible dans le Limousin ?	38
I.6.1. Une population avec des besoins en soins palliatifs mais isolée.....	38
I.6.2. Notion de parcours de soins et historiques des CPTS	39
I.6.3. Les soins palliatifs au sein d'un territoire : une nécessité de coordination et d'approche collective à l'échelle locale.	40
II. MATERIELS ET METHODES.....	42
II.1. Objectif	42
II.2. Type d'étude	42
II.3. Aspects éthiques et réglementaires	42
II.4. Recueil des données.....	42
II.4.1. Population et recrutement.....	42
II.4.2. Déroulement des entretiens.....	43
II.4.3. Analyse	43
III. RESULTATS	45
III.1. Caractéristiques socio-démographiques des participants.....	45
III.2. Codage descriptif et thématique.....	46
III.2.1. La fin de vie idéal perçue par le médecin généraliste	46
III.2.2. La fin de vie sur le terrain perçue par le médecin généraliste	49
III.2.2.1. Les difficultés sur la prise en charge du patient lui-même.	49

III.2.2.2. Les difficultés de prise en charge de l'entourage.....	53
III.2.2.3. Les difficultés liées au médecin généraliste.....	55
III.2.2.4. Les difficultés de l'équipe soignante.....	56
III.2.3. Les réponses apportées.....	57
III.2.3.1. Une sollicitation et une accessibilité de l'offre de soins pour une prise en charge ambulatoire variables :.....	57
III.2.3.2. Des besoins en partie comblés.....	58
III.2.4. Le bien-fondé de la maison d'accompagnement.....	63
III.2.4.1. La connaissance de modèle de maisons d'accompagnement.....	63
III.2.4.2. Le fonctionnement :.....	64
III.2.4.3. Les patients cibles :.....	65
III.2.4.4. Les bienfaits potentiels de la maison d'accompagnement.....	67
III.2.4.5. Les obstacles.....	68
IV. DISCUSSIONS.....	71
IV.1. Forces et limites.....	71
IV.1.1. Forces.....	71
IV.1.1.1. Intérêt de l'étude.....	71
IV.1.1.2. Méthode.....	71
IV.1.2. Limites.....	71
IV.1.2.1. Lié au recrutement.....	71
IV.1.2.2. Lié au déroulement des entretiens.....	72
IV.1.2.3. Lié à l'analyse.....	72
IV.2. Résultats.....	72
IV.2.1. Analyse matricielle.....	72
IV.2.2. Discussion des résultats avec la littérature.....	72
IV.2.2.1. Sur le rapport de l'idéal avec le ressenti du médecin généraliste.....	72
IV.2.2.2. Sur les difficultés rencontrées et les réponses apportées :.....	73
IV.2.2.3. Sur les bienfaits possibles de la maison d'accompagnement :.....	77
IV.3. Perspectives.....	80
V. CONCLUSION.....	82
Références bibliographiques.....	83
Annexes.....	91
Serment d'Hippocrate.....	157

Table des illustrations

Figure 1 : Les différents plans nationaux de soins palliatifs, leur taux d'exécution et leur financement.....	24
Figure 2 : Evolution de la part des plus de 75 ans en France	26
Figure 3 : Part des plus de 75 ans par département	27
Figure 4 : Evolution du nombre de décès de 1982 à 2021	27
Figure 5 : Projection de la pyramide des âges en 2070 par rapport à 2021.	28
Figure 6 : Densité de population par département en 2022	29
Figure 7 : Part des personnes de plus de 75 ans vivant seules par département	29
Figure 8 : Carte répartition offre de soins CPTS Haute Corrèze Ventadour	32
Figure 9 : Couverture du territoire français par les CPTS en avril 2023	40

Table des tableaux

Tableau 1	31
Tableau 2 : caractère socio-démographique des participants focus groupe 1	45
Tableau 3 : caractère socio-démographique des participants focus groupe 2.....	45
Tableau 4 : caractère socio-démographique des participants entretien semi dirigée	45

INTRODUCTION

En France, les soins palliatifs ont fait l'objet de nombreuses lois et de plans nationaux depuis près d'une quarantaine d'années. C'est en 1986 qu'apparaît la première loi instaurant les soins palliatifs dans les systèmes de santé. Aujourd'hui, 85% des Français souhaitent une fin de vie à domicile [1] et pourtant plus de 50% des décès sont hospitaliers [2].

Cet écart rend compte des difficultés d'une prise en charge de la fin de vie en ambulatoire. De nombreux travaux ont montré les écueils pouvant compromettre le maintien à domicile des patients en fin de vie [3-7]. Force est de constater que parmi ces patients ne pouvant rester au domicile, bon nombre d'entre eux ont dû être hospitalisés sans forcément d'indication médicale [7]. A lui seul, l'environnement du patient, principalement l'entourage, pouvait être la cause d'hospitalisation.

Une solution possible serait de proposer un lieu d'accueil pour ces patients comme l'ont suggéré plusieurs thèses [5, 8]. A l'heure où les hôpitaux traversent des eaux troubles, proposer d'autres options s'avère essentiel. Malheureusement, pour répondre à ce besoin, peu d'alternatives existent sur le territoire français.

Devant cette lacune, la convention citoyenne de 2022-2023 a réitéré le besoin de la création de lieux d'accueil intermédiaires entre l'hôpital et le domicile [9]. Une expertise menée par le Pr CHAUVIN en vue d'un nouveau projet de loi sur la fin de vie a confirmé la nécessité d'une mise en place des maisons d'accompagnement dans ce cadre-là [10]. Ce projet de loi sorti en avril 2024 inscrit officiellement les maisons d'accompagnement comme appartenant à l'offre de soins [11].

Or, le regard des professionnels de santé de terrain doit être pris en compte pour valider l'adéquation de ces maisons avec un territoire donné. Intégrer un dispositif dans un environnement qui n'y est pas propice ou dont les besoins ne sont pas de nature à être comblés par ces maisons constituerait un effort vain.

Ce travail se propose donc de recueillir le point de vue des médecins généralistes d'un territoire donné sur le concept de maison d'accompagnement.

I. SOINS PALLIATIFS : GENERALITES ET ETATS DES LIEUX

I.1. Définition des soins palliatifs

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs sont des soins actifs, complets donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Ils cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, et cela par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés [12].

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) reprend les différents principes de la mise en œuvre des soins palliatifs en s'inspirant de la loi de juin 1999 et de l'OMS [13].

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants. Ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils ne l'accélèrent, ni la repoussent [13].

Les soins palliatifs intègrent également les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients et proposent un système de soutien pour les aider à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort [13].

Enfin, les soins palliatifs intègrent également l'entourage dans la prise en charge et va même au-delà du décès par un accompagnement lors du deuil [13].

I.2. Historique des soins palliatifs en Europe et en France

I.2.1. Une initiative personnelle devenu générale

Les origines des soins palliatifs remontent au début des années 1950 à l'initiative de la britannique Cicely Saunders, pionnière dans sa conceptualisation. Cette dernière créa en 1967 la première structure dédiée entièrement à cette discipline et aux malades en fin de vie : l'Hospice Saint Christopher à Londres [14].

On passait d'une phase de déni de la culture de la mort à l'affront de celle-ci avec une approche empathique et bienveillante dans le contexte d'après-guerre [15].

Au niveau européen, les premiers modèles de soins palliatifs apparaissaient à travers des initiatives privées et le bénévolat. Leur développement se faisait surtout dans le but de l'accompagnement de patient atteint de pathologies cancéreuses. En étant sollicités dans les parcours des patients par les centres de soins, ils se sont intégrés au fil du temps dans les systèmes de santé des différents états européens et visaient à apporter ainsi un confort de vie lors des phases palliatives [15].

Des organismes nationaux sont créés tels que le Conseil national des hospices et des unités de soins palliatifs en Grande-Bretagne.

L'association européenne des soins palliatifs (EAPC) naît des suites d'un congrès européen des soins palliatifs à Milan en 1986 [15].

L'OMS acte les soins palliatifs comme une des priorités de l'offre de soins de chaque pays. En 1999, elle affirmait dans sa politique cadre santé 21 pour la région européenne, le caractère universel du droit à mourir de la façon la plus digne possible et la nécessité pour les politiques

de santé de donner les moyens aux individus de mourir là où ils le désirent, entourés des personnes qu'ils choisissent avec le minimum de détresse et de souffrance possible [16]. L'OMS intègre ses programmes de soins palliatifs en premier lieu dans le cadre de la lutte contre le cancer et le VIH/Sida [15].

I.2.2. Le développement des soins palliatifs en France : un développement tardif et par intermittence

Des initiatives associatives avaient précédé la prise en compte des soins palliatifs dans le système de santé telles que la création de *l'association pour le droit de mourir dans la dignité* (ADMD) en 1980 revendiquant la légalisation de l'euthanasie et l'accès aux soins palliatifs pour tous et *l'association jusqu'à la mort accompagner la vie* (JALMALV) en 1983 laquelle investie dans la formation des bénévoles et leur regroupement.

Ce n'est que trente ans après l'initiative de Madame Cicely Saunders, que la **circulaire Laroque de 1986**, premier texte de loi fondateur de la place des soins palliatifs dans la politique de santé en France, fût publiée. Elle posait l'obligation de soulager la souffrance des personnes en fin de vie et de les accompagner ainsi que leurs proches. Elle propose des pistes pour le savoir-faire dont la mise en place de formation des soignants, de sensibilisation des acteurs, d'environnement psychologique fait d'une attitude d'écoute, de collaboration interdisciplinaire, d'inclusion de tous les patients quelle que soit la pathologie, la création d'unités spécialisées dans l'accueil des patients.

La loi de juin 1999 affirme le droit à l'accès des soins palliatifs et à un accompagnement pour tout individu dont l'état le requiert.

Dans le même temps se met en place le **premier plan national de soins palliatifs 1999-2001** qui a pour but la diffusion de la culture palliative chez les soignants et également au grand public. Il a permis d'une part le renforcement de plusieurs structures de soins palliatifs, notamment les équipes mobiles, des unités de soins palliatifs, des lits identifiés de soins palliatifs, des réseaux de soins et d'autre part l'organisation du bénévolat.

Le deuxième plan national de soins palliatifs 2002-2005 priorise l'organisation de soins au domicile dans le but de répondre au souhait majoritaire de la population. L'accent est mis sur le renforcement du lien entre le domicile et l'hôpital avec la création des réseaux palliatifs dont l'objectif est l'extension à chaque département. Ces réseaux ont pour mission de mobiliser et mettre en lien les ressources sanitaires et sociales conformément aux besoins des patients. Ils sont en lien avec les services de la douleur/cancérologie/service de la personne âgée. L'hospitalisation à domicile (HAD) est renforcée dans sa couverture territoriale et sa capacité à faire du soin palliatif.

La loi du 04 mars 2005 relative aux droits des malades réaffirme le droit à l'accès aux soins palliatifs à tous ; Elle précise le non-acharnement thérapeutique avec la prise en compte de la volonté du patient à travers les directives anticipées. Elle introduit le droit à la désignation d'une personne de confiance.

La loi du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti marque une des plus grandes avancées avec la condamnation de l'acharnement thérapeutique et les traitements dont le seul but est le maintien artificiel de la vie. Elle introduit la procédure de limitation ou d'arrêt de traitement chez les patients incapables d'exprimer leur volonté avec une réunion collégiale et une consultation de la personne de confiance et/ou des proches. Le patient peut refuser un traitement et

d'arrêter les soins s'il le souhaite. Le médecin peut si l'état du patient le requiert utiliser un traitement ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie.

La circulaire du 25 mars 2008 donne le cadre de l'offre actuelle de l'organisation des soins palliatifs et précise le rôle du bénévolat.

Cette circulaire est suivie par le **troisième plan de soins palliatifs 2008-2012** mettant l'accent sur le déploiement de l'offre dans le secteur sanitaire, les soins palliatifs en pédiatrie, les questions de formation et de recherche.

La prochaine loi marquante est **celle du 2 février 2016** : elle précise la loi du 22 avril 2005, la place de la sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès. Elle qualifie également la nutrition et l'hydratation artificielles comme des traitements et non des soins et sont en conséquence susceptibles de ne pas être mis en œuvre ceci afin d'éviter une obstination déraisonnable.

Il aura fallu attendre 2015 pour un **quatrième plan dédié aux soins palliatifs celui de 2015-2018**. Ce dernier met l'accent sur la fin de vie à domicile et en établissement médico-social avec également un renforcement des places en hospitalier surtout dans les régions sous-dotées.

	Principaux objectifs affichés	Financements cibles	Taux d'exécution
Plan 1999-2001 (avril 1998)	Doter tous les départements (sauf Guyane et Martinique) d'au moins une USP ou EMSP et renforcer les moyens des structures existantes	58 M€ <i>pour l'ensemble du plan</i>	ND
Plan 2002-2005 (février 2002)	Développer l'accompagnement et les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie (meilleure rémunération des professionnels de ville, renforcement de l'HAD et des réseaux)	17 M€ pour l'année 2002 <i>(cf. circulaire 2002-98 du 19 février 2002)</i>	ND
	Poursuivre le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé : identification de lits de soins palliatifs dans des services - LISP ; objectif d'au moins une USP dans chaque région, en CHU ou établissement de référence régional		
Plan 2008-2012 (juin 2008)	Garantir un nombre d'USP et LISP adapté au nombre de décès annuel dans les établissements de santé pour les activités en court séjour	85 M€	ND
	Doubler l'activité des réseaux (objectif de 50 000 patients pris en charge)	24 M€	
	Assurer une prise en charge en soins palliatifs pédiatriques (objectif de création d'une équipe ressources par région)	14 M€	
	Quadrupler le nombre de lits identifiés dans les services de soins de suites (objectif de 1 200 lits supplémentaires en SSR)	16 M€	
	Renforcer les équipes mobiles et systématiser leur collaboration avec les Ehpad	30 M€	
Plan 2015-2018 (décembre 2015)	Renforcer les moyens en USP dans les régions comptant < 1 lit pour 100 000 hab.	43,5 M€	41 %
	Développer des LISP dans les régions sous dotées	9 M€	171 %
	Renforcement des EMSP (objectif de 37 équipes supplémentaires) et ERRSPP	31 M€	100 %
	Développer les prises en charge en HAD (doubler le nombre de patients admis)	60 M€	165 %
	Développer les prises en charge à domicile : soutien aux projets territoriaux initiés par les professionnels de ville	9 M€	89 %
	Développer les prises en charge en Ehpad : favoriser une présence infirmière la nuit sur la base des expérimentations engagées	6 M€	167%

Figure 1 : Les différents plans nationaux de soins palliatifs, leur taux d'exécution et leur financement

Source : Evaluation du plan national 2015-2018, Igas

Après ces différentes avancées législatives et initiatives gouvernementales à travers ces plans nationaux, il persiste toujours des lacunes dans la dispensation des soins palliatifs et l'application de ces textes [17].

À ceci s'ajoute également un manque de concertation des citoyens français.

Cela motive donc un autre plan 2021-2024 et une commission citoyenne sur la fin de vie. Le débat continu et actuel sur la question de l'euthanasie et de la fin de vie reflète également les lacunes de la promotion des soins palliatifs et de sa mise en place auprès du grand public [18].

I.3. Situation de l'offre en soins palliatifs

I.3.1. Organisation

L'organisation de l'offre se décline en trois niveaux hiérarchisés en fonction du degré de complexité :

Niveau 1 : Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels.

Niveau 2 : Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire.

Niveau 3 : Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable.

Sur le plan pratique, l'organisation est mise en œuvre différemment selon qu'on est en milieu hospitalier ou au domicile.

Milieu hospitalier

L'offre se traduit de la façon suivante :

Niveau 1 : Il repose sur les services hospitaliers conventionnels, ainsi que sur les soins de suite et de réadaptation (SSR) gériatriques notamment lorsque la situation des patients ne présente pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières [17].

Niveau 2 : Il est constitué de **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** lorsque le service est confronté à des fins de vie ou des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ce ne sont pas des lits « physiques » mais plutôt des modalités de prise en charge dans le service hospitalier [17].

Niveau 3 : Il se compose d'**unités de soins palliatifs (USP)** dédiées exclusivement aux soins palliatifs avec la prise en charge de patients dans des situations complexes ou instables, soit pour un accompagnement de la fin de vie, soit moins fréquemment pour un séjour temporaire visant à rééquilibrer un traitement face à des symptômes non contrôlés ou à offrir un répit aux aidants [17].

Tout ceci est complété par les **équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** multidisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées à un établissement de santé. Ces équipes mobiles ont une activité inter établissements et peuvent aussi intervenir au domicile. Elles exercent un rôle de conseil et de soutien aux équipes soignantes travaillant au premier et au deuxième niveau [17]. À ceci, il faut ajouter également les associations de bénévoles dans l'accompagnement des patients.

Domicile

Le domicile peut être le domicile du patient ou un établissement médico-social.

Les professionnels de santé concernés par le domicile sont surtout constitués de professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, infirmiers libéraux +/- kiné/psychologue...). Ils sont soutenus par les structures d'aides à domicile (SSIAD) [17].

Si besoin, l'expertise est apportée par les EMSP [17].

En cas d'augmentation de la complexité de la situation, l'Hospitalisation à domicile (HAD) est en renfort surtout en matière d'expertise mais aussi de thérapeutique hospitalière (sédation, pompe à morphine...) [17].

Il existe également des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) afin de coordonner l'ensemble des professionnels de santé sur la prise en charge [17].

Des associations de bénévoles complètent également à la prise en charge [17].

I.3.2. Démographie et offre de soins

I.3.2.1. A l'échelle national

La baisse de la fécondité, de la mortalité infantile et l'augmentation de l'espérance de vie ont entraîné un vieillissement de la population française [19]. L'espérance de vie à la naissance d'après l'INSEE en 2020 est pour les femmes de **85,1 ans** soit un gain de 3,6 ans depuis 1994 et pour les hommes de **79,1 ans** soit un gain de 5,7 ans depuis 1994 [2]. L'espérance de vie à partir de 65 ans est également en augmentation depuis plusieurs années avec actuellement **23 ans** pour les femmes dont **12,1 sans incapacité à 65 ans** et **18,9 ans** dont **8,3 sans incapacité à 65 ans** [2]. La part de la population ayant 75 ans et plus a presque doublé depuis ces trente dernières années. La population des plus de 90 ans a triplé ces trente dernières années.

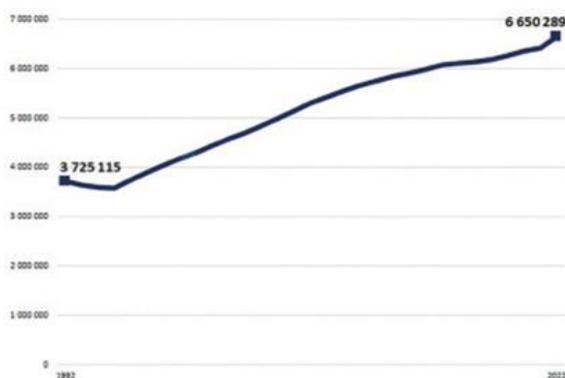


Figure 2 : Evolution de la part des plus de 75 ans en France

Source : INSEE

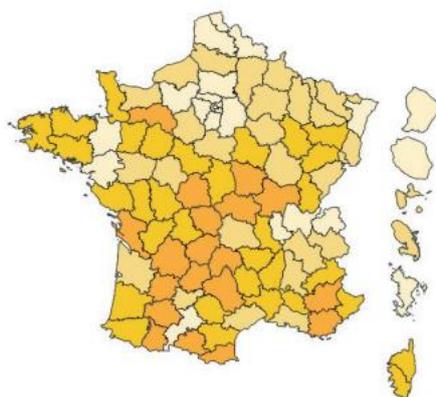


Figure 3 : Part des plus de 75 ans par département

Source : INSEE



Figure 4 : Evolution du nombre de décès de 1982 à 2021

Source : INSEE

La première cause de mortalité est le cancer avec 28 % en 2017 attribué à ce dernier. Suivent les maladies de l'appareil circulatoire avec 24 % des décès [2]. Chez les patients de plus de 75 ans, ce sont les maladies de l'appareil circulatoire qui dominent les causes de décès à 28 % suivie par le cancer à 21 % [2].

Sur le profil des patients âgés, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a dressé les caractéristiques des patients que l'on retrouve par exemple en EHPAD en 2019 [20].

L'âge médian d'entrée en EHPAD est à 88 ans soit 7 mois de plus qu'en 2015. Le niveau moyen de dépendance s'est accru depuis 2015 avec un pourcentage de 85 % en perte d'autonomie tout établissement confondu contre 81 % en 2011. Plus de la moitié (54 %) des résidents en EHPAD sont très dépendants (GIR 1 ou GIR 2).

Des projections ont été faites sur l'évolution démographique possible selon l'INSEE. D'une part, il y aura une augmentation de la population âgée qui serait estimée à 5,7 millions en 2070 [2]. Durant les trente dernières années, le nombre de décès a augmenté de près de 20 % ce qui représenterait 100 000 décès en plus [2]. 70 % des décès concernent les plus de 75 ans.

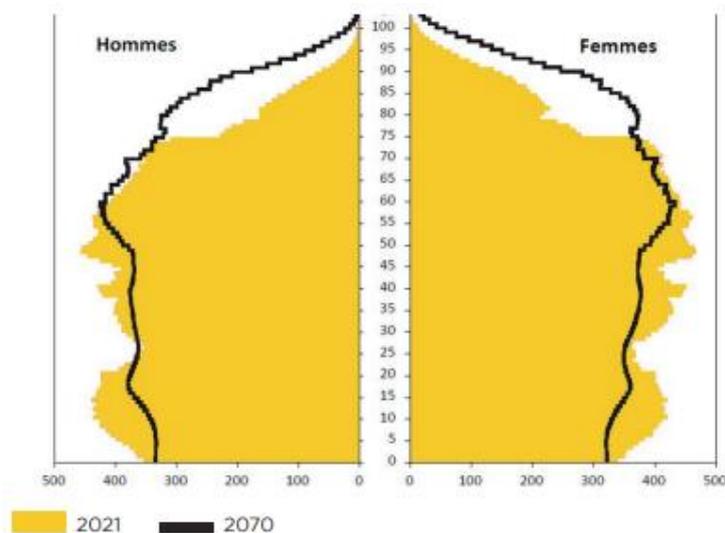


Figure 5 : Projection de la pyramide des âges en 2070 par rapport à 2021.

Source : INSEE

La population sera donc plus âgée et polypathologiques. Les causes de mortalité (cancer, maladies cardiovasculaires) pourraient augmenter les besoins en soins palliatifs. De plus, il y a un degré de dépendance augmenté dans ces populations âgées avec un entourage pouvant être moins important du fait du faible taux de fécondité.

I.3.2.2. A l'échelle régional : exemple du Limousin

L'ancienne région du Limousin (composé du département de la Creuse, de la Corrèze et de la Haute-Vienne) compte environ 732 000¹ habitants en 2018 selon l'INSEE [21].

La population est plutôt âgée par rapport à la moyenne générale. La part de la population de plus de 75 ans représente entre 12 et 15 % de la population et celle des 60-74 ans entre 19-23 % [21].

Une grande part de la population est isolée. Entre 38 et 40% des plus de 75 ans vit seul [2]. En Creuse, c'est plus de 40% des personnes de plus de 75 ans [2]. En Creuse, plus d'un tiers de la population vit en dehors des zones urbaines, un part bien supérieur à la moyenne régional (13%) [22]. Cette proportion passe à environ la moitié des plus de 80 ans [21].

¹ Ce chiffre est obtenu en additionnant le nombre de population de chaque départements de la région Limousin fourni par le Limousin



Figure 6 : Densité de population par département en 2022

Source : INSEE

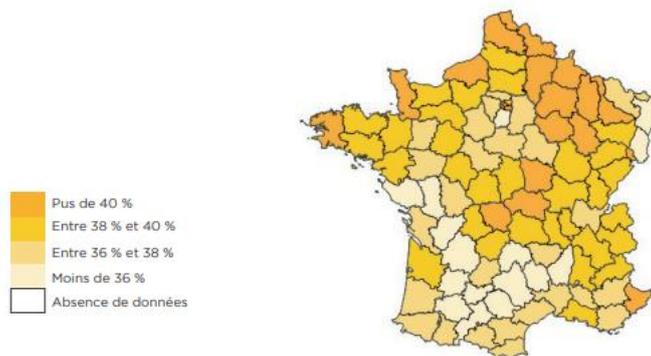


Figure 7 : Part des personnes de plus de 75 ans vivant seules par département

Source : INSEE 2018

Le taux de mortalité est entre 11,4 et 16,8 pour 1000 habitants au-dessus de la moyenne en Aquitaine [2].

La faible espérance de vie sans incapacité à 60 ans est une particularité importante de cette région parmi les plus basses en France probablement liée au statut socio-économique et ceci malgré une espérance de vie à la naissance pouvant être dans la moyenne française. [23].

Il en résulte une région avec une population âgée, isolée et enclin à être exposée aux maladies chroniques ayant un retentissement sur l'autonomie.

Nous pouvons esquisser un besoin en soins palliatifs plus important et une nécessité de structure de proximité s'impose.

I.3.2.3. A l'échelle locale : CPTS Haute Corrèze Ventadour

Dans les années 2010, le pôle de santé de Haute Corrèze Ventadour ainsi que le réseau de santé Millesoins sont créés.

Plus tard, la réunion du pôle de santé et du réseau constituera la CPTS Haute Corrèze Ventadour et cela dans l'optique d'intégrer les professionnels de santé ambulatoire et hospitalier ainsi que les établissements et professionnels médico-sociaux.

Démographie du territoire de la CPTS Haute Corrèze Ventadour

Le territoire couvert est à cheval sur le nord de la Corrèze et une partie du sud de la Creuse incluant 86 communes [24, 25].

Selon les chiffres issus du site Rezone² et de l'observatoire régional de santé et de l'environnement [24, 25] le territoire couvert par la CPTS contient 36 417 habitants avec une superficie de 1 895 km².

Les caractéristiques démographiques ressemblent en tout point à celles du Limousin.

Le territoire est très peu dense avec 18 habitants au km² pour une moyenne en France de 72 hab/km² [24, 25].

La population est âgée. 25% de sa population a plus de 65 ans contre 21 % dans la moyenne générale française [24, 25]. La part des plus de 75 ans est à peu près équivalente à la moyenne du Limousin, soit environ 12% contre 9,7% dans la moyenne générale. Celle de plus de 80 ans est à 8 %. L'indice de vieillissement³ est à 149% contre 109% pour la Nouvelle Aquitaine [24, 25].

Beaucoup de personnes vivent isolées socialement et géographiquement. Plus d'un tiers des personnes de plus de 75 ans (38 %) vivent seules [25]. Une enquête de consultation citoyenne en 2018 ayant interrogé les citoyens de plus de 60 ans montre que 59 % des personnes interrogées se trouvent éloignées des commerces et services [26]. 38 % des personnes de plus de 75 ans rencontrent des difficultés de transport ce qui peut causer un renoncement aux soins pour 13 % [26]. 17 % des logements des patients sont jugés inadaptés au degré d'autonomie (53).

Concernant l'état de santé de cette population, selon les données de l'Observatoire régional de santé, le taux de mortalité de la population est à 1 040,6 pour 100 000 habitants ce qui est bien au-dessus de la moyenne de Nouvelle Aquitaine (844,5 pour 100 000 habitants) [25].

Le cancer et les maladies cardiovasculaires donnent une mortalité plus élevée que sur la Nouvelle Aquitaine. Il est également à noter que les maladies respiratoires sont plus fréquentes et présentent un taux de mortalité plus élevé au sein du territoire de la CPTS (Tableau 1).

² Le site Rezone est un outil développé par l'assurance maladie permettant l'analyse d'un territoire donné.

³ Indice de vieillissement : rapport de la population des plus de 65 ans sur celle de moins de 20 ans. Plus le rapport est élevé, plus la population est en faveur des plus de 65 ans.

Source : Observatoire National des Territoires.

Tableau 1

Source : Observatoire régionale de la santé

	CPTS Haute Corrèze	Nouvelle Aquitaine
Mortalité	1 040,6/100 000 habitants	844,5/100 000 habitants
Bénéficiaire ALD pour tumeur	3417/100 000 habitants	3920/100 000 habitants
Mortalité par cancer	249/100 000 habitants	240/100 000 habitants
Taux de mortalité maladies cardiovasculaire	254/100 000 habitants	220/100 000 habitants
Bénéficiaire ALD maladies respi	668/100 000 habitants	511/100 000 habitants
Taux de mortalité maladies respi	81/100 000 habitants	55/100 000 habitants

Offre en soins palliatifs (figure 8).

L'offre de soins palliatifs est constituée de LISP. Ils sont situés sur l'hôpital de Bort Les Orgues et celui d'Ussel avec un ratio de près de 25 lits pour 100 000 habitants, nombre bien au-dessus de la moyenne de Nouvelle Aquitaine (9 LISP pour 100 000 habitants) [2].

Les services d'HAD sont localisés à Tulle pour la Corrèze, à Noth pour la Creuse.

L'EMSP est basé à Tulle et à Guéret.

Les SSIAD sont au nombre de 6 réparties sur le territoire plus concentré sur la partie basse de la Haute Corrèze.

Plusieurs EHPAD au nombre de 11 (Royère, Peyrelevade, Sornac, Ussel, Bugeat, Eygurandes, Merlines, Meymac, Neuvic, Bort-Les-Orgues, La Courtine) dont 2 faisant de l'hébergement temporaire (Ussel, Merlines) y sont implantés.



Figure 8 : Carte répartition offre de soins CPTS Haute Corrèze Ventadour

Source : Rezone

I.3.3. Une offre globalement insuffisante à l'échelle nationale

Force est de constater que l'offre en matière de soins palliatifs actuellement disponible répond mal aux besoins de la population en matière de soins palliatifs :

- Actuellement en France, il persiste 21 départements n'ayant pas de prise en charge possible en soins palliatifs de niveau 3 en raison d'une absence d'USP comme en Creuse et en Corrèze [2]. Un manque de ressources humaines pour faire tourner les structures actuelles est également à constater [17]. Environ 150 postes sont non pourvus [17]. Ce manque de ressources humaines complique l'accès des patients aux soins palliatifs engendrant une augmentation de la nécessité de la sollicitation en extra hospitalier. Par conséquent, poursuivre l'augmentation des structures hospitalières est nécessaire et indispensable comme cela est d'ailleurs prévu dans le plan national 2021-2024.
- Il persiste un flou sur la prise en charge ambulatoire. Les outils d'évaluation de l'écart entre les besoins et l'efficacité de l'offre sont incomplets notamment sur l'ambulatoire et demandent à être perfectionnés [28-30]. Certains travaux montrent un faible recours à la prise en charge palliative en ambulatoire provoquant parfois des hospitalisations évitables [31, 32].
- Le déficit de l'expansion de la culture palliative chez les professionnels de santé comme dans la société globale est manifeste. Elle se traduit par le manque de connaissance de la population sur les dispositifs mis en place pour la fin de vie [33]. Chez les professionnels de santé, elle peut entraîner des conséquences sur la prise

en charge des patients [34]. Didier Sicard ira jusqu'à dire qu'aucun changement ne peut aboutir si cette culture palliative n'infuse pas la société [33].

I.3.4. Des lacunes sur les parcours de fin de vie malgré des moyens conséquents

Contrairement au constat national, le Limousin possède en son sein une dotation généreuse en accueil hospitalière par rapport à la moyenne nationale.

Pourtant, il persiste des lacunes. J. Leclerc a exploré dans sa thèse les besoins des médecins généralistes dans la prise en charge en soins palliatifs en Haute-Vienne. Il en ressort en premier lieu que des lits dédiés à l'accueil de patients pour des séjours de répit étaient manquants [35]. Une des causes à ce paradoxe est probablement liée à l'éloignement des patients des centres hospitaliers.

De plus, une étude quantitative faite dans le Limousin montrait que l'épuisement familial était la première cause d'hospitalisation selon les médecins généralistes [5].

Par ailleurs, un des problèmes soulevés par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est le manque de lits d'aval à l'issue d'une hospitalisation pour les patients ne pouvant rentrer au domicile par inadéquation de l'environnement ou manque d'entourage [36]. Suite à un entretien avec un des médecins de l'USP de Limoges, ce phénomène semble également présent dans le Limousin. Aucune étude cependant n'a été faite sur le devenir des patients hospitalisés en soins palliatifs.

I.4. Une structure de proximité pour agir sur les causes d'hospitalisation

I.4.1. L'entourage : une des principales difficultés du maintien à domicile des patients en soins palliatifs

Les difficultés des médecins généralistes à effectuer une prise en charge palliative ont été démontrées par plusieurs études. C. Astier, dans son étude, pointe le manque de formation, le manque de temps à investir dans la prise en charge, le manque de coordination ville-hôpital et pour certains médecins généralistes, le manque de sensibilité à cette prise en charge. Mais, le frein principal est surtout l'entourage [3]. Ce dernier est effectivement très sollicité que cela soit sur le plan du temps investi ou au niveau émotionnel [4].

Une étude sur les causes d'hospitalisation en USP de patient à domicile issu de l'HAD montrait un taux de 12 % du fait de l'entourage familial [6].

La prise en compte de l'aidant a été l'objet de quelques plans nationaux de santé dont le dernier est la stratégie nationale de soutien aux aidants entre 2020-2022 [37]. Plusieurs axes y sont développés parmi lesquelles les solutions de répit.

I.4.2. Le répit : une garantie indispensable pour l'aidant en soins palliatifs particulièrement

Le répit peut être défini comme un service ou un groupe de service destiné à permettre au proche aidant une interruption temporaire de la situation d'aide [38]. Le besoin de répit est exprimé de manière assez nette par les aidants à un moment donné de la prise en charge tant la charge émotionnelle et physique est élevée [39].

Peu d'études ont examiné l'impact du répit sur la prise en charge des patients en soins palliatifs. Le répit pourrait avoir un impact positif sur le fardeau de l'aidant [38]. Il peut permettre d'éviter des hospitalisations en urgence [40] et donc d'augmenter les chances de pouvoir maintenir le patient au domicile [41].

I.4.3. Le répit, une offre de soins peu étayée

Dans le cadre de sa thèse, Bienfait F. montre que lorsque le médecin généraliste était confronté au problème de l'épuisement de l'aidant, la réponse la plus fréquente est de privilégier le maintien à domicile avec l'augmentation de l'aide à domicile, le renforcement du passage des médecins généralistes et le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs [8]. Quand cela n'est pas possible ou n'est pas suffisant, l'hospitalisation de répit est aussi une réponse utilisée par les médecins [8].

Bienfait F. met également en avant un recours aux structures dédiées soins palliatifs moindre que les services de spécialités suivant habituellement le patient ; ceci est également constaté dans d'autres études alors que les structures de soins palliatifs sont perçues comme une plus-value dans l'hospitalisation de répit [8]. De plus, les médecins généralistes n'ayant pas de structure de soins palliatifs à proximité ont moins recours à des hospitalisations de répit dans des services dédiés [8].

En France malheureusement, les lieux d'accueil de patient ne pouvant rester au domicile existent quasi-exclusivement à l'hôpital (LISP, USP).

I.5. Les maisons d'accompagnements

I.5.1. Exemples à l'étranger

Les maisons de soins palliatifs au Québec

L'offre de soins palliatifs au Québec se déploie à l'hôpital dans des services spécialisés en soins palliatifs, en unité de soins longues durées, à domicile ou dans les maisons de soins palliatifs [42].

Ces dernières se définissent comme de petites unités de soins n'excédant pas 15 lits avec des chambres individuelles dédiées à des patients de soins palliatifs.

Elles se destinent à des patients plutôt en phase terminale. Elles peuvent proposer du répit.

La caractéristique principale est d'y recréer le vécu à domicile grâce à un cadre architectural de type résidentiel, d'avoir un personnel dévoué avec des bénévoles également formés à l'accompagnement et un temps de travail au rythme du patient.

Le suivi médical peut être fait par le médecin traitant du patient ou un médecin salarié de la structure. Le personnel infirmier est en général celui de la structure avec une continuité des soins 24/24 h et 7/7 j avec un ratio de 1 infirmier pour 4 à 6 patients. Un psychologue peut être embauchée par la maison ou provient d'un établissement hospitalier. Ces maisons couvraient 32 % des lits en 2015 [42]. La philosophie de ces maisons est donc d'offrir plutôt une alternative à l'hôpital pour les derniers instants de la vie.

Une étude qualitative fait en 2018 dans la province de l'Ontario au Canada a interrogé les proches de 500 patients ayant séjourné dans les maisons de soins palliatifs (Residential

Hospices) [43]. 4 % des décès dans l'Ontario ont lieu dans les hospices. Tous les patients sont décédés dans ces centres. Pour 20 % de l'entourage des patients, la place désirée pour la fin de vie était le domicile à l'instar des hospices (29 %).

Il ressort des entretiens que la plus-value par rapport à l'hospitalier et au domicile est surtout l'humanité dans le soin et le soutien psychologique perçus comme essentiels. Le passage à l'hospice a été vécu par les aidants comme un bénéfice dans la prise en charge palliative en partant du domicile ou de l'hôpital. L'architecture et l'atmosphère « comme à la maison » ont aussi été perçus comme un bénéfice par les aidants [43].

L'exemple des Pays-Bas

Les soins palliatifs aux Pays-Bas ont été instaurés à la suite d'initiatives citoyennes. Il convient de distinguer *palliative care* et *hospice care*. Ce dernier fait plutôt référence à la phase terminale de la fin de vie.

La *dutch association of hospice care*⁴ (DAHC) définit *hospice care* comme des soins multidimensionnels adressés aux patients en phase terminale et leur entourage, soins prodigués par une équipe multidisciplinaire de personnels de soins ou bénévoles dont le but est d'optimiser la qualité de vie, le deuil et le décès. Ils sont dispensés à la maison, en hospices plus ou moins médicalisés, dans les maisons de retraite [44].

Les hospices se présentent en deux catégories en fonction de la médicalisation de ces dernières :

- *volunteer-driven hospice* : principalement organisée par les bénévoles, avec un suivi médical et paramédical effectué par les professionnels de santé libéraux.
- *professional-driven hospice*: avec une présence médicale formée aux soins palliatifs et infirmiers 24/24 h, 7/7 j avec également des bénévoles. Ils sont soit dans un établissement indépendant ou soit dans une unité au sein des maisons de retraite.

C'est le Dr Pieter Sluis, médecin généraliste, qui fonda le premier hospice en 1988. Ces établissements sont surtout le fruit d'initiative citoyenne avec la pensée d'accueillir les personnes ne pouvant effectuer leur fin de vie à domicile dans un environnement démedicalisé. L'objectif est de créer un cadre accueillant et chaleureux pour passer les derniers moments de la vie en étant entouré [44]. Ces hospices sont surtout financés par des fonds privés. Ils accueillent donc principalement des patients ayant une espérance de vie faible (< 3 mois). Ils ont en moyenne 7,5 chambres [44]. On en compte près de 250 aux pays Bas. Des séjours de répit peuvent également y être effectués.

Selon la *netherlands comprehensive cancer organization* à peu près 10 % des décès non soudains sont au sein des hospices soit 11,400 par an sur les 140 000-160 000 décès attendus [44]. Les patients y sont adressés la plupart du temps par les médecins généralistes et l'hôpital. Parfois, ce sont les familles qui en prennent l'initiative. S'y ajoutent également des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile. La plupart des patients pris en charge sont atteints de cancer. Ces structures sont toujours en lien avec une équipe multidisciplinaire la *hospice team*.

⁴ Dutch association hospice care : elle a pour fonction d'organiser et de coordonner les différentes structures dédiées aux soins palliatifs hors hôpital et hors initiative bénévoles.

En conclusion :

A l'étranger, les dispositifs équivalents aux maisons d'accompagnements prennent une place importante dans l'offre de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont donc décentralisés des établissements hospitaliers.

Le degré de médicalisation est variable selon les pays établissant une graduation de l'offre.

Ces établissements participent également à la diffusion de la culture palliative au sein des professionnels de santé ainsi que du grand public.

Les plus-values de ces structures mises en avant consistent en la prise en charge centrée sur la personne et au cadre plus chaleureux impactant de manière positive le vécu de la fin de vie [43].

La France a suivi tardivement le mouvement mais a pris le virage de la médicalisation de la fin de vie avec une offre surtout centrée sur les hôpitaux.

Quelques projets prenant ces modèles étrangers ont été expérimentés en France.

I.5.2. Des ébauches de maisons d'accompagnements en France

I.5.2.1. Des projets pilotes

Trois projets pilotes ont vu le jour durant le plan national des soins palliatifs en 2008-2012 :

– la Maison Oasis : située près de Toulouse avec 6 places plutôt à vocation des adolescents et enfants avec accueil possible des familles.

– la Maison Lionel : située en Ardèche près de Teil avec 14 places.

– la Maison de vie : située dans le Doubs près de Besançon avec 7 places.

Ces structures étaient destinées à accueillir des patients en soins palliatifs qui ne relevaient pas d'une hospitalisation et donc sans symptômes réfractaires, mais pour qui le domicile était compromis par la perte d'autonomie avec la nécessité d'aide pour le quotidien et la nécessité d'une astreinte soignante assurée par un infirmier.

Ces maisons d'accompagnement donnaient surtout la possibilité d'effectuer des séjours de répit ou des fins de vie en phase terminale. La spécificité de ces maisons est la possibilité d'un accompagnement plus humain avec un temps dédié par patient plus élevé [45].

Malheureusement, cette expérimentation s'est soldée par un arrêt de fonctionnement dans les structures adultes (Maison Lionel, Maison de vie). Cela a pu s'expliquer par le profil des patients qui n'étaient pas toujours adaptés [45].

I.5.2.2. Actuellement

Des structures effectives en France

: Unités de soins palliatifs ambulatoire

On peut citer la maison Gardanne dans les Bouches du Rhône.

Initialement créé lors de l'épidémie de VIH/SIDA dans l'année 95, elle est destinée dans un premier temps à l'accueil des patients atteints de l'infection, là où la stigmatisation et l'absence de traitement entraînait un isolement social et une mort

certaine. Aujourd'hui, avec le statut d'USP, elle présente en son sein, deux unités avec 12 lits ainsi que la villa Izoï, projet pilote en tant qu'unité de soins à longue durée en soins palliatifs avec un total de 14 lits.

Chaque unité a un médecin à plein temps dédié. L'équipe paramédicale est composée d'infirmiers et d'aides-soignants sous l'égide d'une coordinatrice présente dans chaque unité.

La présence médicale est assurée par une astreinte pendant la nuit et les week ends.

Un à deux bénévoles sont présents sur chaque unité pouvant passer du temps avec les résidents. Des professionnels de santé libéraux venant de l'extérieur peuvent visiter (kiné, psychologue, art-thérapeute, ostéopathe...).

Une attention particulière est portée sur l'effacement des marques institutionnelles (pas de blouse, horaires des activités adaptés à chaque patient).

La maison Gardanne dispose également d'une équipe mobile de soins palliatifs pouvant suivre des patients à domicile sur demande du médecin traitant.

Un accueil de jour est également présent avec présence de patient pouvant recevoir un traitement médical et/ou faire des activités occupationnelles.

La maison Gardanne est également un lieu d'accueil d'internes et d'étudiants en médecine.

Dans le même type d'établissement, on peut citer également la maison Jeanne Garnier à Paris, la maison Nicodème dans la région nantaise, la maison Marie Galène sur Bordeaux.

La Maison de répit à Lyon :

Situé à Tassin la Demi-Lune au sein de la métropole lyonnaise, elle naît en 2018 à l'initiative de l'association OVE (dédiée à l'accompagnement des personnes en situation de fragilité ou handicap à tous les âges) en partenariat avec la fondation France Répit. Elle est inaugurée en 2018. Cela fait suite à une étude sur les besoins de répit sur la région Rhône-Alpes [46].

L'objectif de cette maison est surtout le répit de l'aidant avec un relais de prise en charge du patient ayant une maladie chronique le temps de souffler.

Elle se décline en deux activités :

- Équipe mobile de répit : Elle est constituée d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, travailleur social, psychologue, assistant de direction de la maison). Elle constitue le premier contact entre les patients et la maison de répit. Sa mission consiste en une évaluation de la situation au domicile des patients ainsi que de recueillir les besoins de l'aidé et des aidants. Elle assure également le suivi de la situation. Elle est effective en jours ouvrables. Elle peut être sollicitée par les professionnels de santé intervenant au domicile.
- Unité d'hébergement temporaire : Elle dispose de 20 lits pour accueillir des adultes, enfants et entourage. Il y a 10 lits adultes, 5 lits enfants, 5 lits pour les accompagnants.

Cette maison est médicalisée avec une équipe paramédicale avec infirmiers et aides-soignants disponible 24/24 h. Au total, l'équipe se constitue de 8 infirmiers de 12 aides-soignants.

Un médecin généraliste travaille sur place à mi-temps et assure une astreinte téléphonique de nuit et de week ends se fait par son biais. Les urgences plus importantes sont régulées par le 15.

Des consultations pour les aidants sont assurés par le médecin généraliste selon les besoins. Il y est priorisé une remise en place du réseau de soins de l'aidant souvent défaillant.

Il y a une psychologue et une assistante sociale à plein temps également. Tous sont salariés de l'association OVE.

Une grande part du fonctionnement est également donné aux bénévoles. Ils sont issus de l'association Jeanne Cœur. Une coordinatrice de l'association y est présente quotidiennement et une équipe de 73 bénévoles assurent une présence de 1 à 2 bénévoles par jour tournant le matin puis l'après-midi. Parmi les bénévoles, se trouvent des professionnelles de santé (ostéopathe, réflexologie, conseiller conjugal). Ils assurent l'animation, prennent le repas avec les résidents, s'occupent parfois de l'entretien du lieu (jardin...), peuvent faire des commissions si besoin.

Des kinés en libéral visitent les patients plusieurs fois par semaines.

L'architecture de la maison est innovante, conçue pour comme un lieu de vie avec une salle en commun où sont partagés les repas. L'organisation s'attache à s'affranchir de la visibilité des marques « institutionnel ». Le rythme de la journée est personnalisé (repas pris aux heures selon la convenance des patients). La maison est placée à proximité d'un bois au contact de la nature.

Le financement de la structure est assuré par des fonds privées en majorité et également par l'ARS et les collectivités territoriales (Conseil départemental, ...). Le reste à charge pour le patient est de 20 euros par jour et par personne. Pour les enfants, il n'y a pas de reste à charge.

Des travaux sont en cours pour déterminer l'impact de cette maison de répit [47].

I.6. Les maisons d'accompagnement : une place possible dans le Limousin ?

I.6.1. Une population avec des besoins en soins palliatifs mais isolée

A l'image du Limousin, la population de la CPTS de Haute Corrèze comporte une grande part de personnes âgées. En revanche, elle a tendance à être plus exposée aux maladies chroniques avec un taux de mortalité plus important. Deux caractéristiques majeures sont son isolement géographique loin des centres de soins et son isolement social. En effet, une grande part de la population âgée vit seule et parfois dans des conditions précaires.

I.6.2. Notion de parcours de soins et historiques des CPTS

La notion de parcours de soins est introduite dans le contexte d'augmentation de patients avec des maladies chroniques et polyopathologiques, et ceci pour répondre aux besoins évoluant dans le temps. Elle apparaît dans les années 2000 en France dans le cadre de l'organisation des soins de premier recours [48].

L'organisation de ces parcours doit permettre la mise en œuvre appropriée et pertinente des interventions de santé, gage d'efficacité, de sécurité et de satisfaction du patient, mais aussi d'efficacité, d'équité, d'accessibilité et de continuité de soins. Elle nécessite l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs afin de garantir la meilleure prestation de soin pour le patient. Le parcours de soins fait appel aux professionnels de santé en ambulatoire et hospitaliers. Le médecin généraliste traitant est la clé de voûte de ce parcours de soins. On peut donc comprendre la nécessité d'une approche pluridisciplinaire dans la prise en charge palliative des patients où des besoins somatiques et psychologiques ainsi que des besoins de l'entourage doivent être pris en compte. Elle doit faire intervenir non seulement des professionnels de santé médicaux mais aussi médico-sociaux et sociaux.

Les communautés professionnelles de santé ont été créées en 2016 [49].

Comme son nom l'indique, les CPTS rassemblent les professionnels de santé médical, paramédical et médico-sociaux ambulatoire et hospitalier autour d'une communauté dans un exercice coordonné, l'objectif étant de répondre aux besoins de la population d'un territoire donné.

La genèse de ces communautés vient en premier lieu d'une initiative volontaire de chacun désireux de pouvoir agir dans l'intérêt de la population locale.

Cela se poursuit par une étude de terrain sur le plan démographique, sanitaire dans le but d'établir des projets de soins comme la gestion des consultations de soins non programmés, le projet de prévention (vaccination, dépistage, ...), la formation, etc...

Actuellement, les CPTS couvrent 54 % de la population vivant dans les communes concernées par la CPTS sur le territoire français [50] (Figure 9).

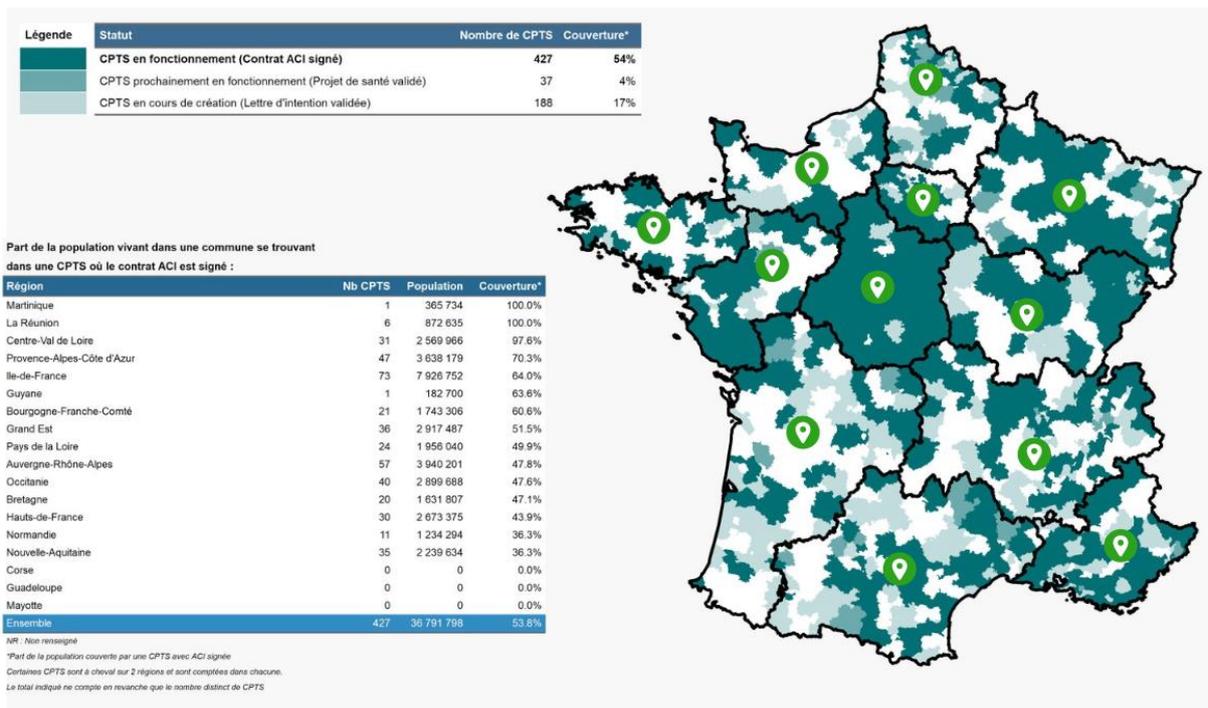


Figure 9 : Couverture du territoire français par les CPTS en avril 2023

Source : Atlas des CPTS, ministère de la santé et des solidarités, 2023

I.6.3. Les soins palliatifs au sein d'un territoire : une nécessité de coordination et d'approche collective à l'échelle locale.

La prise en charge en soins palliatifs est particulièrement complexe. En effet, elle revêt plusieurs niveaux de gradation et nécessite d'implication d'acteurs tant sur le plan médical que médico-social, entre ambulatoire et hôpital et ceci avec une coordination indispensable. Cette coordination prend une forme différente en fonction du territoire et des besoins.

En juillet 2023, dans un contexte où le thème de la fin de vie revient au-devant de la scène, une première instruction ministérielle recommande que l'organisation de l'offre de soins palliatifs soit sous la responsabilité des acteurs du territoire sous l'égide des ARS et cela en vue de l'élaboration d'une structuration des filières de soins palliatifs territoriaux. L'objectif est d'améliorer la coordination des acteurs et une meilleure qualité et accessibilité aux soins palliatifs [51].

Les CPTS seront donc particulièrement sollicitées pour pouvoir établir aux patients relevant des soins palliatifs des parcours de soins adaptés aux besoins du territoire comme cela est déjà le cas pour la CPTS initiative santé dans les Bouches du Rhône [52].

Les CPTS peuvent également permettre la promotion de la culture palliative auprès des professionnels de santé et du grand public.

Compte tenu de la démographie avec une population âgée ayant tendance à être isolée de son entourage, à distance des centres hospitaliers, de la mise en place d'une CPTS avec quelques professionnels de santé pouvant travailler en réseau, il m'a paru opportun d'interroger le point de vue des médecins généralistes de la CPTS Haute Corrèze Ventadour sur la pertinence de structure de type maisons d'accompagnement dans le paysage de l'offre actuelle.

II. MATERIELS ET METHODES

II.1. Objectif

Notre étude avait pour objectif de recueillir le point de vue des médecins généralistes sur le bien-fondé d'une maison d'accompagnement sur le territoire donné de la CPTS Haute Corrèze Ventadour.

II.2. Type d'étude

Nous avons opté pour une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée de Glaser et Strauss par des entretiens collectifs ou « focus group » [53]. Tirée des sciences humaines, cette méthode permet de faire émerger un modèle explicatif en prenant en compte des données non quantifiables et autorise ainsi l'analyse de phénomènes sociaux dans une population identifiée [53].

II.3. Aspects éthiques et réglementaires

N'impliquant pas la personne humaine, l'étude ne rentrait pas dans le dispositif de la Loi Jardé. Par conséquent, le comité de protection des personnes n'a pas été sollicité. La recherche a été faite dans le cadre de la méthodologie de référence MR-004 dont les démarches ont été réalisées sous la direction du délégué à la protection des données.

II.4. Recueil des données

II.4.1. Population et recrutement

Nous avons procédé à un échantillonnage raisonné théorique. Nous n'avons donc pas fixé de seuil de participants, ni de nombre d'entretien. La représentativité des médecins recrutés n'était donc pas recherchée.

Un projet de maison d'accompagnement était en cours d'élaboration en Haute Vienne (plutôt excentré par rapport à la CPTS Haute Corrèze Ventadour) et nous avons au départ voulu interroger les médecins du territoire concernés par ce projet.

Compte tenu des entretiens avec le porteur de ce projet, il m'a paru difficile de pouvoir en délimiter le rayonnement géographique.

Après discussion avec ma directrice de thèse, suite à ma recherche bibliographique et à mon expérience du territoire à travers mes déplacements, nous avons donc décidé de délimiter le territoire d'étude à la CPTS Haute Corrèze Ventadour.

Nous avons donc recruté des médecins généralistes membres de la CPTS de Haute Corrèze Ventadour.

La liste des médecins généralistes membres a été fournie par la coordinatrice de la CPTS comportant 24 médecins généralistes.

Une première circulaire par mail a été envoyée à chacun des médecins généralistes de la CPTS incluant une lettre d'invitation à participer à l'étude (Annexe 1).

N'ayant que peu de réponse, tous les médecins généralistes ont été sollicités par téléphone. 3 des médecins contactés ont refusé de participer par manque de temps. 6 médecins ont refusé vraisemblablement par un manque d'intérêt pour le sujet. 1 médecin n'a pas pu être contacté. 6 médecins n'ont pas donné suite après de multiples sollicitations téléphoniques auprès de leur secrétaire.

8 médecins généralistes ont été recrutés pour les focus group. Chacun des participants a donc rempli une fiche de recueil de leur données personnelles afin d'obtenir les caractéristiques socio-démographiques (Annexe 2).

II.4.2. Déroulement des entretiens

Nous avons opté pour l'établissement de deux focus group de quatre participants afin de recueillir le maximum de données.

Les entretiens se sont déroulés dans la salle de réunion de la maison de santé départementale à Ussel le soir à 20h30 le 31 janvier et le 06 mars 2024 en accord avec les disponibilités des participants.

Le Guide d'entretien a été établi selon la bibliographie au départ pour explorer en premier lieu l'état des lieux de la prise en charge à domicile, puis d'avoir le point de vue sur le concept de maison d'accompagnement. Il a été modifié à l'issue du premier entretien afin d'explorer de façon plus détaillée le fonctionnement et l'organisation que peut prendre une maison d'accompagnement (Annexe 3) .

Les entretiens ont été animés par ma directrice de thèse sous les directives de ma codirectrice habituée à la direction des entretiens. En effet, du fait du manque de disponibilité de cette dernière, elle n'a pas pu être présente pour les entretiens. J'ai pris le rôle d'observateur afin de noter l'expression non verbal des participants.

Un consentement écrit a été demandé avant le déroulement des entretiens.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone.

Les focus group ont duré 50'40 et 56'44.

II.4.3. Analyse

La retranscription du verbatim s'est faite sur le logiciel Open Office (Annexe 5 et 6). Nous avons procédé à l'anonymisation des verbatims (nom/prénom, lieux).

L'analyse a été faite sur le logiciel Nvivo 14.

Nous avons procédé au codage descriptif des verbatims des deux premiers focus group avec une triangulation des données en confrontant le codage d'une partie des verbatims avec ma co directrice de thèse.

A l'issue de l'analyse descriptive du deuxième focus group, de nouveaux codes émergeaient. Nous avons donc jugé opportun de rajouter un entretien semi dirigée supplémentaire.

Ce dernier s'est effectué avec un médecin exerçant en tant que collaboratrice en lien avec la CPTS afin d'avoir les profils les plus diversifiés participants à l'étude.

L'entretien s'est déroulé à son domicile par mes soins (Annexe 7). Celui-ci a duré 13'57.

Devant l'absence de nouveaux codes descriptifs, nous avons considéré que la saturation des données avait été atteinte.

Nous avons procédé ensuite à un codage thématique sur Nvivo 14 ce qui a permis de mettre en évidence des thèmes puis à un codage matriciel permettant d'articuler ces avec les attributs/caractéristiques des participants.

III. RESULTATS

III.1. Caractéristiques socio-démographiques des participants

Tableau 2 : caractère socio-démographique des participants focus groupe 1

	Âge	Sexe	Mode d'exercice	Formation soins palliatifs
M1	25-50 ans	H	libéral	Aucune
M2	65-75 ans	H	salarié	Aucune
M3	25-50 ans	F	MSP/salarié	Aucune
M4	51-64	H	MSP/salarié	Aucune

Tableau 3 : caractère socio-démographique des participants focus groupe 2

	Âge	Sexe	Mode d'exercice	Formation soins palliatifs
M5	65-75 ans	H	Libéral	Aucune
M6	51-64 ans	H	Mixte : libéral+hospitalier	Autres formations ⁵
M7	25-50	H	Mixte : libéral+hospitalier	Autres formations
M8	25-50	F	MSP/libéral	Autres formations

Tableau 4 : caractère socio-démographique des participants entretien semi dirigée

	Âge	Sexe	Mode d'exercice	Formation
M9	25-50	F	Collaboration	Aucune

44,4% des participants ont moins de 50 ans, 22,2% des participants ont entre 51-64 ans 22,2% des participants ont plus de 65-75 ans.

Aucun des médecins interrogés n'est titulaire d'un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs. 22,2% ont eu une formation en stage ou hors DU.

⁵ Formation empirique en stage ou autres hors diplôme universitaire de soins palliatifs

33,3% des participants sont des femmes.

33,3% des participants inclus exercent dans une maison de santé multidisciplinaire. 22,2% des participants ont un exercice hospitalier.

III.2. Codage descriptif et thématique

L'ensemble du codage descriptif a fait émerger 292 codes. Les codes ont été regroupés en quatre grands thèmes :

- la fin de vie idéal perçue par le médecin généraliste
- La fin de vie sur le terrain perçue par le médecin généraliste
- les réponses apportées
- le bien-fondé de la maison d'accompagnement

III.2.1. La fin de vie idéal perçue par le médecin généraliste

Selon les médecins généralistes, la prise en charge perçue comme réussie était liée à un idéal de référence. Ce dernier correspondait en particulier à une fin de vie à domicile. Ainsi, **le sentiment de réussite** était lié au **maintien à domicile du patient en fin de vie**.

M8 « ... parce qu'on sait aussi qu'il serait quand même mieux dans leur environnement familial et à la maison. »

M3 « ...je vois comme une réussite à l'inverse de réussir à garder mes patients effectivement à domicile, dans le sens où c'est quand même une situation qui est angoissante, de base, que je sais que ça va être difficile et je le mets comme quelque chose d'important de réussir à le faire... et à le faire perdurer à domicile. »

Cet idéal était consolidé par le souhait du patient d'aller en ce sens. En effet, **réaliser le projet d'un maintien à domicile du patient** en accord avec la volonté de ce dernier participait également à ce **sentiment de réussite**.

M3 « le terme réussite dans le sens où c'est vrai que je pense que c'est vraiment une attente pour beaucoup de patients et je pense qu'on pourrait demander d'une façon majoritaire les gens veulent mourir à domicile en fait, de mourir chez eux surtout. »

M7 : « Quand t'arrives jusqu'au bout, t'es franchement fier de toi parce que tu as aidé une famille et le patient à respecter son ultime volonté et c'est enrichissant. Tu sais que tu vas courir un marathon, mais c'est comme quand tu arrives au bout en me disant putain, on a réussi. »

Un des médecins aurait **le devoir de respecter le souhait du patient** :

M7 : « La difficulté en fait, c'est que quand un patient qui est encore capable d'exprimer sa volonté, qui te dit qu'il veut mourir chez lui et qui te demande de tout faire pour que ce soit le cas, Eh bien à un moment donné, quand tu t'engages à le faire, mais t'es obligé de tenir ta promesse. »

Ainsi, **une hospitalisation du patient en fin de vie** pouvait être vécue comme **un échec du médecin généraliste**. Ce sentiment d'échec était causé soit par l'écart avec la représentation des soins palliatifs du médecin, soit par le non-respect du souhait du patient.

M2 : « Mais c'est quand même quelque part, alors c'est pas un échec pour le médecin, ce n'est pas un échec pour le patient, c'est un échec pour l'idée du soin palliatif qu'on se fait. C'est à dire que si on veut faire des soins palliatifs à domicile, par évidence, l'hospitalisation n'est pas une réussite. On est d'accord (tout le monde semble d'accord). »

M8 : « il faut vraiment que... soit moi, soit la famille, soit les infirmières ne peuvent pas accompagner le ou la patiente et dans ce cas passer le relais à l'hôpital. Et je trouve que ce moment là peut-être difficile parce que ça fait un peu aveu d'échec. »

L'hospitalisation du patient en fin de vie était perçue par d'autres participants **non comme un échec**, mais comme **une continuité ou un passage de relais quand le maintien à domicile n'était plus possible**.

M1 : « Pour moi, c'est plus une continuité de la prise en charge qui n'a pas été possible à la maison pour diverses raisons. Enfin, moi je ne l'ai pas vécu comme un échec et les gens non plus, parce que si on décidait d'aller à l'hôpital, c'était pour un mieux, forcément. »

M4 (en s'adressant à M2) : « Je trouve que tu es un petit peu dur en disant que chaque fois qu'on hospitalise, c'est un échec. (M2 semble être partagé, balance la tête de droite à gauche). Je pense qu'il y a eu des moments où les hospitalisations me semblaient complètement inéluctables. »

Il pouvait arriver que certains **patients ne souhaitent pas une fin de vie au domicile** mais plutôt **une prise en charge hospitalière**. Dans ce cas, l'écart entre le souhait et l'idéal pouvait être vécu comme une frustration.

M8 : « Parce que mine de rien, j'en ai eu d'autres aussi qui souhaitaient par contre être accompagnés à l'hôpital. (...) il y a d'un côté un soulagement de se dire bon, le patient ou la famille choisit que ça se passe à l'hôpital et donc bon soulagement en termes de temps, mais en même temps une frustration de ne pas pouvoir les accompagner parce qu'on sait aussi qu'il serait quand même mieux dans leur environnement familial et à la maison. »

L'idéal se composait également de quelques caractéristiques, à savoir :

:- **une fin de vie exempte d'ambiance hospitalière**

M3 : « Mais moi, je m'imagine vraiment qu'un humain a envie de mourir entouré de ses proches, avec le moins d'asepsie possible, qu'il peut y avoir à l'hôpital, avec tous les bruits qu'il peut y avoir dans un hôpital, les va-et-vient, la pudeur qui est peut-être moins gérée parce qu'aussi c'est nous, sinon c'est nos proches qui sont nos nos soignants. »

- **une humanisation de la prise en charge**

M4 : « Alors, est ce que nos services de soins palliatifs sont trop médicalisés et est ce qu'il ne faudrait pas avoir une tendance à aller...L'encadrement médical me paraît de toute façon quasi entre guillemets obligatoire. Mais est-ce que justement on n'a pas été trop dans la médicalisation de la mort et à un moment ou à un autre, proposer des choses alternatives, des soins alternatives? Tout à fait d'accord avec M1 sur cet aspect là des choses. »

- **un entourage de ses proches.**

M6 : « ...et pas seul à la maison parce que mourir seul à la maison, c'est quand même particulièrement délétère. »

Pour qu'une **prise en charge soit idéale**, le **médecin généraliste** devait y **prendre une part importante**. **S'investir** dans la prise en charge était **source de motivation**.

M8 : « Et je trouve que c'est assez dur parce qu'il y a vraiment une envie de pouvoir les soigner ces patients, de les accompagner, surtout pour ceux qui souhaitent finir leur vie à la maison. »

M7 : « Mais quand tout se passe bien et qu'on a accompagné son patient jusqu'au bout, comme on le faisait... comme vous vous faisiez avant, ben là on a vraiment le sentiment d'avoir fait son boulot de médecin généraliste, euh médecin traitant... pas le médecin généraliste, le médecin traitant. »

Cela nécessitait **une adhérence de chacun des membres de la prise en charge** que cela soit **l'équipe soignante, le patient et l'entourage**.

M2 : « Comme... Comme vous disiez à la fois du patient lui-même et de son entourage qui est plus ou moins prêt à jouer le jeu de la fin de vie et des soins palliatifs. »

M7 : « Donc oui, des soins palliatifs à domicile. Il faut qu'il y ait une alchimie parfaite entre la famille, les intervenants à domicile, l'HAD et le médecin traitant. Et quand tous ces éléments là sont réunis, on peut arriver à faire quelque chose. Voilà. »

Et pour se faire, il fallait **une préparation du patient et de l'entourage**. Cette préparation passait par **l'absence d'ambiguïté dans la nature palliative de la situation**.

M4 : « Euh... par expérience, les situations que j'ai vécues qui se sont passées le mieux, c'est des situations où c'était très franc, c'est-à-dire que le malade savait qu'il allait mourir, la famille savait qu'il allait mourir. Et très clairement, on était là pour que ça se passe le mieux possible. Et pour que ça se passe. »

« M3 : Après on s'attend à ce que ce soit acté, qu'il y ait une consultation d'annonce d'arrêt des soins curatifs, et plutôt... »

La préparation devait aussi se réaliser à **l'échelle sociétale**.

M2 : « (...) c'était vraiment de faire accepter l'idée à la fois aux soignants et au public que les soins palliatifs, c'était une partie de soins comme les autres et qu'il fallait, il fallait l'accepter comme tel. Et ça, ça a été reçu comme tel aussi. »

III.2.2. La fin de vie sur le terrain perçue par le médecin généraliste

Pour arriver à l'idéal, la prise en charge d'un patient en fin de vie était malheureusement jonchée d'obstacles. Plusieurs difficultés avaient été soulevées durant les entretiens.

Tout d'abord, une prise en charge palliative était un accompagnement global regroupant à la fois **le versant biomédical et psychologique du patient et de son entourage**.

M2 : « C'est clair que on est effectivement pris entre la technique de la prise en charge vis-à-vis d'un patient qui a une fin de vie. Il faut savoir calmer la douleur, calmer les effets secondaires des médicaments qu'on lui donne, etc... Donc ça c'est la technique médicale. Et puis par ailleurs, il y a aussi toute la partie psychologique. »

M3 : « Après dans les besoins des patients. Je pense que la gestion de la douleur, bien sûr, la gestion de l'anxiété. »

III.2.2.1. Les difficultés sur la prise en charge du patient lui-même.

La prévalence de la fin de vie et le profil des patients rencontrés

Concernant le type de patient rencontré, les pathologies évoquées étaient **les pathologies néoplasiques**.

M1 : « Ça fait un an et demi qu'elle est à l'EHPAD en soins palliatifs d'un cancer du côlon métastasé, avec des métastases sur le bassin, sur le fémur, etc.. »

M5 : « et donc les soins palliatifs, bien sûr, c'est les gens en fin de vie qui ont des cancers. »

Ou les patients plutôt âgés avec des **pathologies non cancéreuses** :

M3 : « C'est vrai que j'ai plus des fins de vie de personnes âgées où au final c'était pas des cancers, c'était pas des jeunes non plus. »

Les participants avaient l'impression d'une **exposition importante à la prise en charge de patient en fin de vie à domicile** :

M4 : « Enfin malheureusement et heureusement parce que ça fait profondément partie de notre métier donc l'occasion à plusieurs reprises de vivre ces situations là. »

M1 : « Et ben ouais mais quand je remonte. Peut être pas quatre ou cinq fois, peut être trois fois, mais j'ai l'impression que c'était beaucoup. »

D'autres participants plus jeunes avaient perçu une **faible exposition à la prise en charge de patient en fin de vie** :

M3 : « Moi c'est vrai que j'ai peu d'expérience pour le coup. Là j'en ai que deux depuis que je suis sur U. »

M9 : « Ok. En tant que médecin généraliste, très peu, parce que ça fait que trois mois que je suis collaboratrice, donc je n'ai franchement pas fait. »

une plus grande exposition à la prise en charge palliative en EHPAD qu'au domicile :

M1 : « Après, les fois par contre, où on a pu accompagner jusqu'à la fin à la maison, je ne sais pas combien de personnes j'ai pu accompagner à la maison sans forcément parler de l'EHPAD. Parce que l'EHPAD, j'ai envie de dire si c'est pas une fois par mois, c'est une fois tous les deux mois. »

Parmi les patients pris en charge, certains l'étaient **au long cours**.

M1 : « Et après, il y a une deuxième chose aussi dans les soins palliatifs, parce qu'on parle de la fin de vie, mais pour le coup, et là, en ce moment, on en a une, par exemple à l'EHPAD qui est classé en soins palliatifs. Ça fait un an et demi qu'elle est à l'EHPAD en soins palliatifs d'un cancer du côlon métastasé, avec des métastases sur le bassin, sur le fémur, etc... »

M1 : « parce que parfois on a des situations qui durent. »

D'autres étaient **en précarité et isolés socialement** :

M5 : « il y a aussi les gens qui vivent en campagne, isolées, qui peuvent plus se chauffer non plus parce que c'est bien beau. »

Les participants projetaient une **augmentation des besoins ultérieurs**.

« M5 : Mais le pire c'est que la population étant vieillissante, tout le monde va être confronté à ces situations. »

M6 : Complètement, complètement. »

La complexité biomédicale

La première difficulté était la **complexité biomédicale de la prise en charge**. Une grande part du rôle du médecin était d'assurer la **partie technique de la prise en charge**.

M2 : « Ce serait ça, en plus, effectivement, de de la gestion du soin technique dont on a parlé tout à l'heure. »

M6 : « Et là, la famille s'attend à ce qu'on fasse de la technicité de soins palliatifs à la maison. »

Cette approche technique consistait particulièrement en la **gestion de la douleur** du patient et de la **tolérance des traitements**.

M2 : « Il faut savoir calmer la douleur, calmer les effets secondaires des médicaments qu'on lui donne, etc... Donc ça c'est la technique médicale »

M9 : « Du coup, ça allait de la prescription des antalgiques, de l'hypnovel®. »

La difficulté de la prise en charge biomédicale était liée à l'**évolutivité imprévisible de la situation clinique du patient** ce qui imposait une **réactivité** de tous les instants.

M7 : « Donc ouais, ça nécessite toute une infrastructure en fait avec les infirmières libérales et que le médecin, parce qu'il ne faut pas se leurrer, l'HAD ne peut pas répondre aux demandes des familles parce que quand il y a un pousse seringue qui sonne, quand le patient commence à s'agiter, l temps que tu montes, la famille, ils sont morts de trouille. Donc il faut qu'il y ait une réponse quasi immédiate pour que la famille puisse tenir le coup. Donc en fait, quand on fait des soins palliatifs, c'est une décision à prendre. On sait qu'on va vivre au rythme du patient le temps qu'il meure. »

Parfois, des **complications cliniques** rendaient le **maintien à domicile impossible**.

M5 : « Mais il y a l'évolutivité de la pathologie qui fait qu'il y a des choses qui se greffent dessus. Moi le dernier que j'ai eu, il a fait une occlusion à 4 h du matin, c'était imprévisible. »

La permanence des soins

Les soins palliatifs à domicile imposaient une **disponibilité constante d'un médecin** avec une **continuité des soins**.

M1 : « Et quelque part, Il y a un besoin d'une présence médicale, même à domicile ponctuelle, pour cette fin de vie en tout cas plus important et probablement de plus en plus important au fur et à mesure qu'on avance dans la fin de vie. »

M7 : « La grosse difficulté, c'est qu'il faut être disponible H24. Quand on s'engage à faire des soins palliatifs pour une prise en charge palliative réussie il doit y avoir un médecin référent joignable H24 »

Par exemple lors d'une **sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient**

M6 : « c'est la sédation profonde et continue jusqu'à ce que la mort arrive. Ça, à mettre en place au domicile avec un suivi qui est pas continu, c'est pas possible. Et le remettre uniquement à la famille... d'augmenter l'hypnovel® si ce n'est pas possible. »

Cette **continuité des soins** requérait **une prise en charge pluriprofessionnelle**, une des pierres angulaires de la faisabilité du maintien à domicile.

M3 : « Et c'est vrai que moi sans par contre les les cabinets libéraux d'infirmières, les patients seraient pas rester à domicile. Bien sûr, elle c'est présence matin et soir systématique. »

M7 : « Et quand on a une équipe comme ça derrière, on peut arriver à faire du bon boulot. Donc ouais, ça nécessite toute une infrastructure en fait avec les infirmières libérales et que le médecin, »

La prise en charge psychologique du patient

L'autre versant de la prise en charge était la partie psychologique dont notamment **la gestion de l'anxiété**. Une **mauvaise gestion** de celle-ci peut parfois conduire à **une hospitalisation du patient**.

M2 « Et puis par ailleurs, il y a aussi toute la partie psychologique. Comme... Comme vous disiez à la fois du patient lui-même »

M1 : « Mais au moment où ils commencent à être pas bien, ils ont finalement une peur telle de la mort, de ce passage que, à mon avis, ils s'imaginent que ce sera mieux à l'hôpital. La raison ? Euh... je ne sais pas. Et je pense qu'il y a une notion d'accompagnement. Je pense qu'il y a une notion d'accompagnement où les gens se sentent peut-être pas suffisamment accompagnés. »

Le médecin généraliste se retrouvait parfois **sans ressource** face aux **difficultés psychologiques des patients**.

M2 : « Donc après c'est des moyens de prise en charge psychologique qui sont les plus difficiles à avoir. (Tout le monde semble d'accord en acquiesçant de la tête). Et ça, si on ne sait pas faire, on ne sait pas faire. »

Un des leviers pour y remédier était **la préparation du patient en amont**.

M1 : « Moi j'ai l'impression sur les gens qui ont demandé, pas au dernier moment, mais presque, à aller à l'hôpital, c'est le manque de préparation en amont. »

Cette préparation du patient se révélait parfois compliquée pour le médecin en raison d'une **difficulté à aborder le sujet de la fin de vie**. Par conséquent, **acter la nature palliative de la prise en charge** pouvait être un parcours du combattant :

M8 : « Mais je trouve qu'il y a cette difficulté de que ce soit au niveau de l'annonce. Quand l'annonce du diagnostic est faite ou l'annonce du pronostic, quand il y a une évolution au niveau de la maladie, je trouve qu'il y a cette difficulté à, déjà, aborder le sujet avec la famille, le patient ou la patiente. Et que bon, ça se fait un petit peu au fur et à mesure et que ça nécessite du temps. »

M1 : « Et finalement, j'ai eu l'impression à plusieurs reprises que les termes soins palliatifs et les termes fin de vie n'ont jamais vraiment été abordés. Et j'ai eu l'impression à un moment donné que c'est moi qui posait les mots sur sur sur ces choses là, ce qui rendait pour le coup la chose un peu compliquée à l'accueil chez les patients et ou leurs familles. »

Cette difficulté de préparation était accrue par le **tabou de la mort dans la société**.

M1 : « Et je crois effectivement, il y a un manque... il y a un tabou quelque part à mon avis dans notre société qui fait que l'on n'est pas préparé parce qu'on n'en parle pas, tout simplement, déjà. (M3 et M4 semblent être d'accord en hochant la tête). Et donc quand ça arrive, c'est pas quand on est mourant qu'on va commencer à en parler. Enfin, les choses sont là. Il y a beaucoup plus de choses à penser à mon avis. »

M2 : « Je ne sais pas, mais c'est probablement un peu le rôle d'un groupe comme le nôtre, un groupe de professionnels de santé, d'essayer de faire avancer les idées que tu disais, M1 de façon très judicieuse sur le fait que l'idée de la mort n'est pas acquise dans notre société. Elle est d'ailleurs moins acquise qu'il y a 50 ou 100 ans probablement . »

III.2.2.2. Les difficultés de prise en charge de l'entourage

L'échec de la prise en charge de l'entourage engendrait **une plus grande cause d'hospitalisation**. Ainsi, **la prise en charge de l'entourage** se révélait être un maillon clé d'un **maintien à domicile réussi**.

M4 : « Je pense qu'il y a eu des moments où les hospitalisations me semblaient complètement inéluctables. La plupart du temps, c'était peut être pas des échecs de prise en charge du patient, c'était peut être des fois des échecs de prise en charge de l'entourage. »

M6 : « Soit la famille ne peut pas aller jusqu'au bout et en effet il faut passer par l'hospitalisation. »

La présence continue de l'entourage auprès du patient était fondamentale.

M2 : « l'entourage, il est tout le temps là. Il n'y a qu'eux qui sont là. Il ne faut pas oublier que, en situation de soins palliatifs, le patient ne doit jamais rester seul. Il doit toujours y avoir quelqu'un. Pas nécessairement un soignant, mais il y a toujours quelqu'un. »

M7 : « Et donc ça demande après les proches sur place. »

Cette présence constante de l'entourage nécessitait des **ressources** pouvant être **manquantes** notamment :

- En termes de **capacité de présence auprès du patient**.

M5 : « Et comment ils font, hein ? Il y en a, on leur fait un arrêt de maladie parce que je sais pas, c'est complètement débile, mais on est, on est complètement... on n'est pas dans les clous parce qu'il y a des gens qui habitent à Marseille, Moi la dernière, ils habitaient à Marseille ou je sais pas où, frères et sœurs ils sont obligés d'arriver là parce que c'était un papy là le dernier. »

M5 : « Pourquoi est ce qu'on pourrait pas ? Je sais pas si ça existe. C'est une question. Pourquoi pas ? Est ce qu'on pourrait pas donner la possibilité aux gens -chez les parents qui sont en fin de vie- aux gens qui travaillent, de pouvoir effectivement se libérer de leur travail et qu'ils aient leurs indemnités journalières ? C'est une question, Ce serait une avancée pour moi, ce serait vraiment une avancée parce que... Alors, ça va quand il y a deux ou trois frères, mais quand il y en a qu'un ou deux, c'est galère. Parce que ces gens, ils sont là, ils sont présents et ça peut durer. Je ne sais pas, ça peut durer quinze jours, un mois, deux mois... C'est compliqué hein ? »

- **D'éducation à la fin de vie**

M3 : « Je veux dire l'éducation des accompagnants juste par rapport... Enfin c'est vrai que la mort par exemple, moi souvent, mes familles qui accompagnaient, et ben elle s'attendait pas à des bruits, elles ne s'attendaient pas à des grimaces, elles ne savaient pas comment mobiliser le corps, elles savaient pas faire des bains de bouche. »

« M2 : C'est plus que l'éducation, c'est la formation à la fois de l'équipe soignante et de l'entourage.

M3 : Et des proches. Absolument. »

La complexité de promouvoir l'**éducation de la fin de vie** est également impactée par **le tabou de la mort dans la société**.

M3 : « Enfin bref, ce qu'on disait par rapport à tout à l'heure, le tabou autour de ce corps qui est en train de mourir. »

- de **risque d'épuisement** notamment lors des situations au long cours :

M1 : « Parce que parfois, quand il n'y a pas suffisamment d'aidant, quand il y a des enfants uniques, quand il n'y a pas d'aidants tout court ou que ce ne sont que des professionnels, ça permet aussi de décharger des équipes ou des familles pour que les gens puissent se reposer un peu, parce que parfois on a des situations qui durent. »

M2 : « M1 a très très bien fait de parler effectivement de cet intérêt pour organiser des séjours de répit pour les aidants. Et ça, c'est vraiment quelque chose qui peut être à développer ou qui pour lequel on a des besoins, certainement. »

III.2.2.3. Les difficultés liées au médecin généraliste

Durant l'accompagnement d'un patient en fin de vie, il y a non seulement les difficultés inhérentes à la complexité de la prise en charge mais également celles touchant personnellement le médecin généraliste.

Quelques participants avaient exprimé le **caractère anxiogène de l'accompagnement** et cela indépendamment de la longueur d'expérience des médecins généralistes.

M3 : « Là j'en ai que deux depuis que je suis sur U. et c'est vrai que je vois comme une réussite à l'inverse de réussir à garder mes patients effectivement à domicile, dans le sens où c'est quand même une situation qui est angoissante, de base, que je sais que ça va être difficile et je le mets comme quelque chose d'important de réussir à le faire... et à le faire perdurer à domicile. Donc c'est vrai qu'au final c'est quand même c'est angoissant et effectivement toujours une situation très difficile »

M5 : « Moi j'en ai un ou deux là j'angoisse, je sais pas ce que je vais faire donc. J'angoisse. Moi j'en ai 1-2 qui vont finir leurs jours, là je ne vais pas pouvoir assumer donc... »

Cet investissement **coûtait en énergie** et nécessitait pour le médecin généraliste des **ressources personnelles**.

M5 : « Et tu t'épuises professionnellement et t'épuise toutes tes ressources »

M7 : « Donc la difficulté, elle est... on peut faire des soins palliatifs à domicile, mais c'est une expérience qui est chronophage, énergivore. »

Parfois l'accompagnement pouvait renvoyer à **des remises en question personnelles**.

M4 : « Et c'est vrai que ça nous questionne un petit peu sur notre métier, ça nous questionne aussi sur notre propre vie quoi. C'est à dire de voir des gens qui des fois acceptent leur mort prochaine à venir et qui sont magnifiques devant, devant cette situation là, quoi. »

L'**investissement énergivore** pouvait remettre en cause la **capacité de faire de l'accompagnement de fin de vie** et cela malgré l'**envie**.

M8 : « Mais clairement, je ne sais pas, est ce que j'aurai l'énergie le temps de reprendre d'autres patients comme j'ai pu le faire ces derniers temps ? Mais j'en ai l'envie. »

Le **manque de ressources personnelles** pouvait conduire à la **délégation de la prise en charge**.

M5 : « Et les infirmiers qui demande si on doit appeler l'HAD ? Je leur dis non, on va attendre...attendre... attendre. On essaye de gérer au maximum et à un moment donné on pourra pas. On peut plus y aller chez les gens tous les jours. Moi déjà je ne garde

plus le téléphone 24 h sur 24, c'est clair vu mon âge avancé donc et puis voilà, je suis honnête et je ne peux plus assumer ça. Et voilà donc les soins palliatifs pour moi maintenant, j'en fais pratiquement plus. Euh. Ma boîte de morphine... Il faut que je regarde la date de péremption quand même... (rires) Et les sondes et tout ça, j'ai plus. »

L'accompagnement des patients jusqu'au bout était plus faisable avant qu'actuellement.

M5 : « Donc nous, on s'occupait.. effectivement, ça m'est arrivé de poser des perfes, des sondes urinaires ... On s'occupait vraiment du patient jusqu'à la fin de sa vie. On signait le certificat de décès, on attendait même euh.. on les préparait même... pour en campagne parce qu'on assistait vraiment la famille. La famille était là, il y avait le médecin et on attendait les pompes funèbres aussi. On passait énormément de temps parce qu'on avait du temps à consacrer à ces gens là qu'on connaissait très, très bien, qui étaient des gens qu'on suivait formidablement bien. Et sur l'évolution, sur, je dirais... sur 20 ans, tout a changé. »

M6 : « Mais bon, il n'en reste pas moins qu'on est surchargé de boulot, on n'a pas le temps d'être presque 24 h 24 comme on l'était autrefois avec les patients et que et que oui, le soin palliatif à la maison, ça devient quasiment inexistant par rapport à autrefois. »

Les difficultés exprimées concernaient également **le manque de formation à l'accompagnement de la fin de vie** notamment **dans le parcours universitaire**.

« M3 : Je ne sais pas si on est beaucoup de formés quand même aux soins de la mort justement, dans la gestion de la mort.

M2 : A la FAC ?

M4 : A notre époque, on ne l'était pas du tout.

M1 : A notre époque, on ne l'est pas du tout.

M3 : Moi, à la FAC de Clermont-Ferrand. Et c'était même pas une matière comme telle. ça a été abordé qu'un peu. Enfin... Mais ça n'a jamais été très long.

M2 : C'est complètement vrai. »

III.2.2.4. Les difficultés de l'équipe soignante

Les participants ont mentionné les **difficultés de l'équipe soignante** impliquée dans la prise en charge. Ont été soulevé le **besoin de support psychologique** :

M6 : « Ils sont support et ils sont support aussi au niveau psychologique. Donc l'HAD a aussi une psychologue qui permet d'aider les familles. Le patient bien sûr, mais aussi la famille et aussi les soignants. On n'y pense pas, mais ça les travaille aussi. »

et le **besoin de formation** :

M2 : « C'est plus que l'éducation, c'est la formation à la fois de l'équipe soignante.»

III.2.3. Les réponses apportées

III.2.3.1. Une sollicitation et une accessibilité de l'offre de soins pour une prise en charge ambulatoire variables :

- S'agissant de l'équipe mobile de soins palliatifs

Leur sollicitation était fluctuante de **non utilisée**

M2 : « les équipes mobiles. (M3 un peu dubitatif en hochant la tête de droite à gauche). Je dois dire que moi je les ai jamais fait intervenir jusqu'à présent dans ma pratique, mais elles existent. »

à **utilisée systématiquement.**

*M1 : « Je crois de mémoire que 100 % des gens que j'accompagnais à domicile, c'était avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Systématiquement (**de manière affirmatif**) »*

Parfois, elle pouvait être perçue comme difficilement disponible.

M3 : « Et donc ça demande après les proches sur place ou après une équipe mobile qui sera disponible mais qui ne l'est pas forcément. On va en revenir je pense, plus tard, qui n'est pas forcément disponible quand on le veut rapidement. »

- S'agissant de l'hospitalisation à domicile :

L'implication de l'HAD se révélait indispensable pour la prise en charge.

M3 : « Donc c'est vrai qu'au final c'est quand même c'est angoissant et effectivement toujours une situation très difficile et qui reste parce que c'est du 24 h sur 24, c'est l'hospitalisation à domicile, forcément. »

M5 : « Donc les soins palliatifs maintenant, c'est soit l'HAD »

Le problème était **l'accessibilité**. Malgré la demande, **l'HAD** ne pouvait pas prendre en charge des patients du fait de **l'éloignement géographique** et du **manque de personnel**.

M6 : « Je te dis, la HAD ne fonctionne pas ou très très peu. »

M8 : « Et en relevant ce qui a été dit sur l'HAD ? Bon, je vais un peu dire aussi que l'HAD n'est pas très existante, surtout sur le secteur de S. Par exemple, où j'ai eu deux situations de soins palliatifs où l'HAD ne pouvait tout simplement pas se déplacer parce que manque d'effectif. Et en relevant ce qui a été dit sur l'HAD ? Bon, je vais un peu dire aussi que l'HAD n'est pas très existante, surtout sur le secteur de S. Par exemple, où j'ai eu deux situations de soins palliatifs où l'HAD ne pouvait tout simplement pas se déplacer parce que manque d'effectif. Voilà, donc c'était en off, mais c'était un manque d'effectif, donc pas de pas de personnel pour venir au domicile des patients vu que c'était à 1 h -1 h 30 de T, je ne sais jamais. »

- S'agissant de la correspondance ville-hôpital

Certains des participants **sollicitaient le médecin du service des soins palliatifs**.

M8 : « Et donc dans ce cas, moi je pallie en prévenant les services de soins palliatifs des centres hospitaliers correspondants. Donc là, en l'occurrence, c'est Tulle, pour qu'il y ait un dossier qui soit créé au cas où. »

M9 : « Et heureusement, j'avais pu avoir les médecins des soins palliatifs au téléphone très rapidement et très facilement et ça m'avait vraiment aidé. »

Parfois l'**hôpital** était impliqué également dans la **préparation du maintien à domicile** sur le plan **biomédical** :

M9 : « les médecins de soins palliatifs avaient mis tout en place, il n'y avait pas grand-chose à faire. »

- S'agissant des professionnels de santé paramédicaux libéraux

Les infirmières libérales seraient systématiquement **impliquées** et ceci de manière très importante allant parfois **au-delà de leur temps imparti**.

M8 : « mais quand on a un bon réseau... Moi, je travaille avec un super réseau de plusieurs équipes que je trouve formidables et elles sont là tout le temps. Elles s'adaptent. »

M7 : « Et on a la chance d'avoir des infirmières libérales qui sont dévouées et qui reviennent même si elles sont pas payées. »

- S'agissant du SSIAD

L'implication du SSIAD avait été évoquée dans les soins mais avec une disponibilité parfois restreinte.

M6 : « Donc quand il y a des soins palliatifs à la maison, on fonctionne essentiellement avec le SSIAD qui lui fonctionne. »

M6 : « le SSIAD...on a eu le SSIAD le lendemain de sa mort, le lendemain de son hospitalisation... Parce qu'il n'y avait pas de places. »

III.2.3.2. Des besoins en partie comblés

Sur le plan biomédical, le regard des participants divergeait. Un des participants estimait que les ressources actuelles étaient **suffisantes**.

M2 : « La deuxième chose, c'est que je pense que les moyens techniques que l'on a , on les a. Enfin chez nous. Ici, on a les médicaments, on a on a l'accès maintenant à pratiquement toutes les molécules pour pouvoir organiser la fin de vie. On a des équipes soignantes qui sont qui sont présentes, les équipes mobiles. »

Plusieurs des participants voyaient **le bénéfice de la sollicitation des structures de l'offre surtout en matière d'expertise pour l'EMSP.**

« M1 : Tout l'intérêt de l'équipe mobile parce qu'il y a le médecin pour le coup, qui permet de faire la prescription.

M1 : Et qui permet après de donner des directives sur l'augmentation des doses ou voilà. »

M3 : « Mais après il y a l'équipe mobile de soins palliatifs, mais qui est ponctuelle, qui aide beaucoup au téléphone ,moi, pour ma propre expérience »

Et du lien ville-hôpital :

M8 : « J'ai tendance à faire ça souvent, passer des coups de fil au médecin de soin palliatif pour qu'il ait la situation, qu'il ait un dossier pour le patient ou la patiente. Et je passe régulièrement des coups de fil dans ces situations pour qu'il m'aide à adapter les traitements, réfléchir comment faire. »

M9 : « Et heureusement, j'avais pu avoir les médecins des soins palliatifs au téléphone très rapidement et très facilement et ça m'avait vraiment aidé. Ça m'avait vraiment permis ... mais d'adapter le traitement en faite. »

Certains des participants ont souligné une lacune de l'offre sur la **permanence des soins.**

M7 : « La grosse difficulté, c'est qu'il faut être disponible H24. Quand on s'engage à faire des soins palliatifs pour une prise en charge palliative réussie il doit y avoir un médecin référent joignable H24, ce que ne permet pas d'offrir l'HAD ou l'équipe mobile de soins palliatifs aujourd'hui. »

M6 : « Je te dis, la HAD ne fonctionne pas ou très très peu. Je crois que ces dernières années j'ai dû en avoir trois en HAD. J'ai l'avantage d'avoir l'hôpital de B. où je m'occupe des soins palliatifs dans le service de médecine. Donc c'est vrai que je les transfère facilement, facilement dans mon service parce que c'est parce que c'est plus simple, parce que j'ai des infirmières pour s'en occuper 24 h sur 24, »

Avec **l'absence d'astreinte médicale** en dehors de celle du médecin généraliste :

M7 : « Et la difficulté... Alors oui, l'HAD, la nuit, tu as une infirmière d'astreinte, t'as pas de médecin de garde. Donc l'infirmière, elle est toute seule pour un secteur immense et il ne faut pas qu'elle ait un autre truc à faire en même temps, si jamais il y a un pousse seringue qui merde, ou si le patient est inconfortable ou douloureux, ou s'il passe en occlusion et qu'il veut surtout pas aller à l'hôpital parce que ça aussi c'est arrivé, Il faut lui faire son flash de morphine et vite. Et bien cette réactivité-là, on ne peut pas la voir avec les moyens actuels de l'HAD ou de l'équipe mobile de soins palliatifs . »

La continuité des soins était surtout **assurée par les professionnels de santé libéraux, médecins généralistes ou infirmiers.**

M8 : « Je plussoie. Et... Pour moi, effectivement, à chaque fois pour les prises en charge que j'ai suivi de A à Z, j'ai exprimé clairement en fait aux infirmières qu'elles pouvaient m'appeler et souvent elles aussi le disaient à la famille qu'elles étaient joignables quasi H24. [...] Et comme tu dis M3, avec le H24, avec la disponibilité, effectivement j'arrivais jusqu'à présent à dire bon bah vous avez mon numéro, si si, ça merdouille dans la nuit. »

M1 : « Moi, c'est ce que j'ai essayé de mettre en place pour mes patients ou que j'ai géré en ville, où les gens savaient qu'ils pouvaient m'appeler pas la nuit (M3 et M4 esquissent un sourire) , parce qu'à un moment donné il faut dormir parce que voilà, mais ou je leur disais s'il y a besoin, je passe après les consultations quand même et voilà, je passe en début de soirée pour faire le point et puis on se revoit le lendemain matin et puis ça m'est arrivé de d'y aller tous les jours, voire deux fois par jour le temps de cet accompagnement là. »

Cette disponibilité nécessitait **une coordination pluriprofessionnelle** qui pouvait être **difficile** à effectuer **pour le médecin traitant** du fait du **manque de temps**.

M2 : « Ce qu'il faut, c'est justement... c'est pour ça que je reviens sur la sur le caractère pluri professionnel de cette prise en charge et le fait qu'on arrive à ce que les membres de l'équipe soignante soient en phase avec ce qu'on fait nous. Et ça c'est pas évident à faire. »

M7 : « Il faut qu'il y ait une alchimie parfaite entre la famille, les intervenants à domicile, l'HAD et le médecin traitant. Et quand tous ces éléments-là sont réunis, on peut arriver à faire quelque chose. Voilà. Et la difficulté aujourd'hui, c'est d'avoir le temps pour le faire. C'est pas quelque chose qu'on peut bâcler. »

Mais parfois **cette continuité** était **incompatible avec le planning du médecin généraliste** :

M4 : « En termes de présence, c'est pas facile parce que parce que y être régulièrement, voire même parfois tous les jours, c'est très compliqué avec les activités telles qu'on les a. »

M5 : « Et puis déjà, on n'a plus le temps, on a plus le temps. Quand est ce qu'on va trouver le temps à faire du soin palliatif ? Enfin en médecine libérale, moi je vois pas.[...] On peut plus y aller chez les gens tous les jours. Moi déjà je ne garde plus le téléphone 24 h sur 24, c'est clair vu mon âge avancé donc et puis voilà, je suis honnête et je ne peux plus assumer ça. Et voilà donc les soins palliatifs pour moi maintenant, j'en fais pratiquement plus. »

Les lacunes de l'offre se voyaient surtout dans **la prise en charge psychologique du patient et de l'entourage**.

M2 : « Donc après c'est des moyens de prise en charge psychologique qui sont les plus difficiles à avoir. »

M4 : « Alors, on a parlé tout à l'heure d'accompagnement psychologique. Je pense que, s'il y a quelque chose sur lequel on doit pouvoir progresser, c'est ça. »

C'est le **médecin généraliste** qui était le plus souvent **impliqué dans la prise en charge psychologique**.

M1 : « les gens ont besoin d'être rassurés et accompagnés. Et quelque part, Il y a un besoin d'une présence médicale, même à domicile ponctuelle, pour cette fin de vie en tout cas plus important et probablement de plus en plus important au fur et à mesure qu'on avance dans la fin de vie. (...) Et je crois que c'est ça qui rassurait vraiment les gens qu'on puisse leur dire : ça suit son cours, c'est normal. (...) »

M9 : « Et puis peut-être aussi la gestion des proches à domicile où c'est quand même (...) Ils ont quand même un rôle beaucoup plus actif qu'ils ne l'ont à l'hôpital. Et j'imagine que pour certaines familles, ce n'est pas forcément ce qu'elles avaient imaginé, ce n'est pas forcément facile à vivre et que c'est au médecin généraliste aussi d'anticiper et de gérer la famille, et d'autant plus si on est médecin de la compagne ou des enfants, je pense que ça peut parfois être des situations un peu compliquées. »

La préparation pour la fin de vie du patient et de son entourage demandait également **l'implication du médecin généraliste** notamment pour **l'annonce du diagnostic** :

M1 : »Et finalement, j'ai eu l'impression à plusieurs reprises que les termes soins palliatifs et les termes fin de vie n'ont jamais vraiment été abordés. Et j'ai eu l'impression à un moment donné que c'est moi qui posais les mots sur sur sur ces choses-là, ce qui rendait pour le coup la chose un peu compliquée à l'accueil chez les patients et ou leurs familles. »

M2 : « Moi, je ne fais pas tellement confiance aux courriers de l'hôpital ou des des collègues spécialistes. Il faut effectivement voir ça avec l'équipe soignante, avec le patient et avec son entourage. C'est pas l'oncologue qui va nous donner cette notion-là . »

Il était possible de trouver une offre d'**accompagnement psychologique au sein de l'HAD** :

M6 : « Oui, mais ils peuvent... ils peuvent donner des idées si tu veux. Ils sont support et ils sont support aussi au niveau psychologique. Donc l'HAD a aussi une psychologue qui permet d'aider les familles. Le patient bien sûr, mais aussi la famille »

Au sein de **la CPTS** pouvait s'organiser une journée de **culture palliative** afin de **sensibiliser la population à la fin de vie**.

M2 : « C'est pour ça qu'au niveau de la CPTS, il a été mis en place cette journée sur les soins palliatifs qui était l'idée de la culture soins palliatifs. C'est à dire qu'il ne s'agissait pas seulement d'apprendre la technique de dosage de la morphine ou des choses comme ça, c'était vraiment de faire accepter l'idée à la fois aux soignants et au public que les soins palliatifs, c'était une partie de soins comme les autres et qu'il fallait, il fallait l'accepter comme tel. Et ça, ça a été reçu comme tel aussi. »

M6 : « j'étais parmi les organisateurs de la journée de soins palliatifs qui a eu lieu à U. »

Les **solutions** pour augmenter les **capacités de présence de l'entourage** étaient perçues

comme **insuffisantes** par les participants. Il a été mentionné **le congé proche aidant** dont la complexité administrative en complique l'accès :

« M8 : Et en fait, il y a des possibilités de congés dans le cadre d'une fin de vie de la famille alors premier, deuxième degré, sauf qu'il y a des conditions et ça fait un petit peu de paperasse. Et en fait, il y a des possibilités de congés dans le cadre d'une fin de vie de la famille alors premier, deuxième degré, sauf qu'il y a des conditions et ça fait un petit peu de paperasse. »

M2 : C'est par demi journée en plus.

M8 : Voilà, c'est pas si simple que ça. En tout cas moi de ce que j'en ai perçu. Donc j'avoue... je pense que je continuerai à faire des arrêts de travail pour l'instant dans ces situations. »

Pour y remédier, deux des participants **prescrivaient des arrêts de travail** à l'entourage :

« M8 : Donc j'avoue... je pense que je continuerai à faire des arrêts de travail pour l'instant dans ces situations. »

M5 : Je ne suis pas tout seul... »

M5 : « Et comment ils font, hein ? Il y en a, on leur fait un arrêt de maladie parce que je sais pas, c'est complètement débile, mais on est, on est complètement... on n'est pas dans les clous parce qu'il y a des gens qui habitent à Marseille, Moi la dernière, ils habitaient à Marseille ou je sais pas où, frères et sœurs ils sont obligés d'arriver là parce que c'était un papy là le dernier. »

Pour les **difficultés du médecin généraliste** et de **l'équipe soignante**, peu de réponses sont apportées au cours des entretiens. **la présence d'une psychologue à l'HAD** pouvait servir de **soutien aux équipes soignantes** :

M6 : « Donc l'HAD a aussi une psychologue qui permet d'aider (...) aussi les soignants. »

L'absence de prise en charge du versant psychologique du patient et/ou de **l'entourage** aboutissait à une hospitalisation du patient :

M1 : « C'est-à-dire c'est des gens qui sont au courant qu'ils vont mourir, qui te disent : « oui, j'aimerais, je veux rester chez moi, il n'y a pas de problème. Mais au moment où ils commencent à être pas bien, ils ont finalement une peur telle de la mort, de ce passage que, à mon avis, ils s'imaginent que ce sera mieux à l'hôpital. La raison ? Euh... je ne sais pas. Et je pense qu'il y a une notion d'accompagnement. Je pense qu'il y a une notion d'accompagnement où les gens se sentent peut-être pas suffisamment accompagnés. »

M4 : « Je pense qu'il y a eu des moments où les hospitalisations me semblaient complètement inéluctables. La plupart du temps, c'était peut être pas des échecs de

prise en charge du patient, c'était peut être des fois des échecs de prise en charge de l'entourage. »

L'hospitalisation pouvait aussi être **un moyen de prévenir l'épuisement du médecin** :

M8 : « Soit le patient, soit la famille, ne se sentait pas d'être de finir leur vie à la maison. (...) Et d'une certaine façon, j'étais un petit peu soulagé aussi parce que du coup je savais que ça me faisait moins de rythme »

Des prises en charge hospitalières faisaient suite également à une situation clinique dépassant le maintien à domicile :

M5 : « Mais il y a l'évolutivité de la pathologie qui fait qu'il y a des choses qui se greffent dessus. Moi le dernier que j'ai eu, il a fait une occlusion à 4 h du matin, c'était imprévisible, donc obligatoirement il a été à l'hôpital. »

III.2.4. Le bien-fondé de la maison d'accompagnement

III.2.4.1. La connaissance de modèle de maisons d'accompagnement

C'était par **des exemples étrangers** que les participants avaient **connaissance des maisons d'accompagnement** :

M2 : « Et je connais aussi des expériences qui ont été faites à l'étranger. Je n'en connais pas d'autre en France que celle ci à l'étranger, en particulier aux Pays-Bas, où il y a une expérience peut être plus importante que chez nous sur ce sujet. »

M4 : « Moi, aucune expérience personnelle, sur le coin, la région. J'avais entendu parler d'expériences à l'étranger. La Hollande et la Belgique, il me semble aussi qui proposent des choses comme ça. »

Cependant ces connaissances restaient très **superficielles** :

M7 : « Oui, j'en ai entendu parler, mais j'ai jamais vu ça à l'œuvre. Je ne sais même pas si ça existe sur notre territoire. »

« Animateur : D'accord. Sur l'offre en soins palliatifs, est-ce que tu as déjà entendu parler des maisons d'accompagnement ?

M9 : Très vite fait. »

Néanmoins, certains avaient cité **des projets français**, voire même étaient au plus près de ceux-ci.

M2 : « Oui, je connais effectivement l'expérience qui est menée sur le plateau à E. E. faisant partie du plateau. »

M8 : « J. m'avait bien sensibilisé à ça depuis que j'étais arrivée sur le plateau parce que il est sur E. entre autres et qu'il essaie d'en monter une du côté d 'E., donc Sud- Creuse, Haute-Vienne, Nord-Corrèze. »

III.2.4.2. Le fonctionnement :

La maison d'accompagnement serait **un lieu d'accueil entre le domicile et l'hôpital pour des patients en soins palliatifs** :

M6 : « Ce ne sont pas des structures hospitalières, ce sont des lieux de vie. »

M2 : « Moi, je me pose la question de savoir si vraiment ça ne fait pas une espèce d'intermédiaire entre le domicile et l'hôpital (dit semble-t-il de manière dubitatif). C'est à dire que comme s'il y avait une espèce de zone grise où on ne peut plus rester chez soi parce que ça devient trop difficile chez soi. »

M9 : « Je crois que c'est des structures qui ne sont pas hospitalières, mais qui proposent quand même des lits où les gens en soins palliatifs peuvent être accueillis. »

Ils la plaçaient en tant que **recours de proximité** :

M1 : « Je pense qu'il faut que ce soit un recours de proximité. »

M4 : « Après, il y a l'aspect peut être proximité par rapport à des services de soins palliatifs qui, pour certains coins de notre territoire, sont quand même relativement loin aussi. »

La place des bénévoles y était prépondérante :

M2 : « il faut du personnel qui entoure ça, essentiellement des bénévoles actuellement. »

M6 : « c'est que ça fonctionne quand même beaucoup avec des bénévoles. »

La prise en charge biomédicale serait assurée par les professionnels de santé libéraux.

M2 : « Donc, c'est pour ça que c'est une espèce d'étape intermédiaire dans laquelle puissent intervenir effectivement tous les soignants qui sont nécessaires pour organiser des soins palliatifs : le médecin généraliste, les équipes soignantes, pourquoi pas les équipes mobiles, effectivement. »

M6 : « D'accompagnements en soins palliatifs. Ils sont médicalisés par des libéraux à l'heure actuelle. »

Cette maison devait être complémentaire et non pas se substituer à ce qui existe déjà :

M8 : « Effectivement, je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être dit, dans le sens où effectivement il ne faut pas créer des structures qui soit, qui ressemblerait en fait à ce qui existe déjà et qui manque de soutien. »

M2 : « Je dirais que effectivement, je crains... Il ne faut pas que ces maisons d'accueil soient des substituts des services de soins palliatifs. [...] Mais à un moment, il faut que

cette maison d'accueil ait un sens. Je veux dire que ce soit quand même quelque part une espèce de substitut du domicile pour qu'on reste dans l'idée justement d'une fin de vie à domicile. Donc, il y a une fin, je trouve que c'est un peu... Enfin il faudrait que la définition de ces maisons soit parfaitement établie sur l'intermédiaire entre le domicile et les soins palliatifs à l'hôpital. »

Elle devait être **en lien avec les structures actuelles** :

M1 : « Et puis il faut que ce soit une maison qui soit en réseau, avec des services de soins palliatifs, forcément, avec des équipes qui puissent apporter à la fois une expertise et du matériel en plus, dans le cas où les gens viendraient à décéder. »

M9 : « Et puis, un lien quand même toujours avec l'hôpital au cas où il y ait besoin d'aide de médecin hospitalier ou de transférer les gens pour une raison X ou Y »

III.2.4.3. Les patients cibles :

Les patients potentiellement concernés par ce dispositif seraient principalement ceux **avec un entourage absent** ou ne pouvant assurer une prise en charge à domicile :

M6 : « Dans une structure où ils seront entourés, où ils sont chouchoutés, où ils auront des activités, ils auront plein de choses, et pas seul à la maison parce que mourir seul à la maison, c'est quand même particulièrement délétère et ça permet dans ces maisons-là de ne pas avoir forcément la famille avec les difficultés qu'on a dit tout à l'heure, qui est complètement largué. »

M8 : « Donc typiquement, quid des patients qui ont 50 ans, qui ont un cancer... qui ne sont pas sur la toute fin de vie, mais qui par contre ont tout de même besoin d'un entourage social qui n'en ont pas, qui ont besoin parfois de consultations et qui du coup pourraient être accompagnés par un entourage de ce type de maison. »

Ces patients seraient plutôt en soins palliatifs au long cours :

M6 : « C'est du... Les maisons d'accompagnement sont sur du soins palliatifs au long cours »

M6 : « C'est avant ça. C'est avant ça, c'est pas les trois derniers jours, c'est pas la dernière semaine, c'est les derniers mois. Je te parlais de six mois tout à l'heure, je te parlais d'un an. C'est, c'est ça. »

Les maisons d'accompagnement pourraient accueillir le **patient jeune** ayant une **pathologie néoplasique** pour lequel une impasse existait dans l'offre actuelle :

M8 : « c'était effectivement des lieux qui permettraient à des personnes qui sont plus isolées, qui n'ont pas dans l'entourage familial, amical, de rompre avec cet isolement et sans pour autant se retrouver dans une maison de retraite ou tout de suite à l'hôpital et sachant que les maisons de retraite, c'est pour les personnes âgées. Donc typiquement, quid des patients qui ont 50 ans, qui ont un cancer... »

Elles pourraient accueillir également des **patients en phase terminale** à condition d'avoir une **coopération étroite avec les structures environnantes pour la partie biomédicale** :

M9 : « Alors, deux types de patients. Soit, je me dis les patients en fin de vie pour les accompagner quand la famille n'est pas forcément prête à faire ça à domicile, donc jusqu'au décès. Par exemple, des patients sous sédation profonde et continue. »

M1 : « [...] des équipes qui puissent apporter à la fois une expertise et du matériel en plus, dans le cas où les gens viendraient à décéder. »

Le médecin généraliste, quant à lui, endossait plusieurs rôles. Il devait **assurer la partie biomédicale** et aussi être **investi dans la préparation de la fin de vie** :

M2 : « Il ne faut pas oublier que, en situation de soins palliatifs, le patient ne doit jamais rester seul. Il doit toujours y avoir quelqu'un. Pas nécessairement un soignant, mais il y a toujours quelqu'un. Donc il faut qu'on prépare cet événement. Et dans les maisons d'accompagnement, c'est le rôle principal du médecin traitant. Ce serait ça, en plus, effectivement, de de la gestion du soin technique dont on a parlé tout à l'heure. »

Le suivi devait se faire avec des **visites régulières jusqu'au bout de l'accompagnement**.

M9 : « ça serait de prendre en charge nos patients, qui étaient nos patients avant de soin palliatifs et de les accompagner jusqu'à la fin dans ce type de structure, d'y passer régulièrement, »

Ou en consultation en fonction de la **possibilité de déplacement du patient au cabinet** :

M8 : « Non mais effectivement, je ne vois pas différemment dans mon rôle si j'avais une structure comme ça à proximité, pour moi ce serait comme si la personne peut se déplacer. Je dirais qu'elle vienne au cabinet parce que j'ai plus le temps de faire trop de visites. Mais par contre, si la personne est en situation de début de grabatisation en lit médicalisé, tout ça, j'irai la voir tout comme j'irais voir un patient ou une patiente en soins palliatifs, enfin, en maison de retraite ou à domicile dans d'autres contextes... »

Le rôle du médecin était comparé à celui d'un médecin généraliste **en établissement médico social** :

« M7 : Ben la même chose que quand on est médecin dans un EHPAD.

M6 : Oui, c'est ça... ou dans une MAS

M7 : On reste le médecin traitant des patients.... Mais. Ouais, je sais pas en fait, c'est juste un lieu de vie différent où il y a un peu plus de vie sociale, Donc ça change pas grand chose à notre travail, si ce n'est qu'on change juste de lieu de visite, en fait. »

Le médecin devait savoir **orienter les patients dans ces structures** en cas de besoin :

M9 : « ou d'y orienter les gens, déjà »

Le médecin généraliste devait enfin établir **le lien entre ces maisons et les autres structures de soins** :

M9 : « de rester en contact avec le personnel des structures [...] Et puis, de faire le lien avec la famille aussi et l'hôpital. »

III.2.4.4. Les bienfaits potentiels de la maison d'accompagnement

Le Répit :

Selon les participants, un des **bienfaits de ces maisons** serait la **possibilité de faire des séjours de répit** afin de **soulager l'entourage et l'équipe soignante** :

M1 : « ... il me semble que ce sont des maisons qui peuvent aussi proposer des répits familiaux quand les choses sont trop compliquées. Parce que parfois, quand il n'y a pas suffisamment d'aidant, quand il y a des enfants uniques, quand il n'y a pas d'aidants tout court ou que ce ne sont que des professionnels, ça permet aussi de décharger des équipes ou des familles pour que les gens puissent se reposer un peu, parce que parfois on a des situations qui durent. »

M2 : « Après, il y a l'autre fonction dont on a parlé à maintes reprises et que tu as bien fait d'évoquer M1 qui était celle du répit pour les aidants. (M3 semble être d'accord en hochant de la tête). »

M9 : « Ou alors, je me dis peut-être sur des moments pour du répit pour la famille sur quelques jours, quelques semaines de répit, avant qu'ils repartent chez eux ou dans un service de soins palliatifs. »

La prise en charge psychologique :

Une **prise en charge psychologique** et des **temps d'écoute** pouvaient être proposés :

M9 : « des groupes de parole, même de familles de patients qui pourraient s'organiser »

M3 : « Et c'est vrai que peut être que même il pourrait y avoir une personne référente qui serait disponible, qui pourrait juste parler et parler. Autant dire que de toute façon, si elle est là la journée, elle peut parler quand les patients peuvent lui parler quand il y a besoin et qu'ils ont une idée. »

Les maisons pouvaient permettre la **formation** et d'**éducation à la fin de vie** :

M3 : « Mais je verrais vraiment ces maisons d'accompagnement comme par contre, pour pallier au manque de temps que nous les professionnels de santé, on peut ne pas accorder aux patients et aussi aux accompagnants (...) je pense que ça pourrait être beau si justement, c'était le temps qui manquait pour discuter de tout ce qu'elles vont affronter et tout ce qu'elles peuvent faire, et d'éducation en fait. Je sais pas, je trouve ça un peu pas beau comme terme d'éducation des accompagnants, mais voilà, je pense que ça, ça pourrait être très intéressant. »

L'Humanisation du soin :

La maison d'accompagnement serait un dispositif offrant du **soin dans un cadre humain** avec une **diminution de sa médicalisation** comme les maisons de naissance :

M1 : « De la même manière que pour les naissances, on a maintenant des maisons de naissance où, sous certains critères, les femmes peuvent aller accoucher. Et on n'est pas dans un milieu médicalisé stricto sensu, mais on est sur quelque chose où on a un accompagnement plus personnalisé et différent de ce qu'on peut faire à l'hôpital. Et donc pour le coup même combat, j'ai envie de dire pour les soins palliatifs, c'est-à-dire effectivement démedicaliser tout ça tout en sécurisant les choses et permettre de réhumaniser un peu cette prise en charge là. »

M9 : « Je crois que c'est des structures qui ne sont pas hospitalières, mais qui proposent quand même des lits où les gens en soins palliatifs peuvent être accueillis. Et j'imagine qu'il y a différents professionnels de santé. Après, je n'en sais pas plus que ça. Je ne sais pas si le parallèle est bon, mais je dirais que c'est un peu comme les maisons de naissance. J'imagine que c'est le même type de structure, mais pour les soins palliatifs. Donc, à mi-chemin entre l'hospitalier et la maison quoi. »

L'humanisation du soin passait également par un **recours possible aux thérapies non médicamenteuses** :

M1 : « Enfin, moi je verrais bien ces maisons avec un petit plus, C'est à dire qu'il y ait quand même du soin, mais dans le sens où un bien être. Qu'il y ait des choses en plus, que les gens ne puissent pas avoir à domicile et qui qui sont, qui seraient des soins qui pourraient permettre de soulager la douleur avec moins d'antalgiques, qu'il y ait de la balnéo qui est ce genre de truc qui pourrait se mettre en place assez facilement et qui pourrait améliorer la qualité de vie de ces personnes-là. »

M9 : « puis même tout ce qui est activités de bien-être, je ne sais pas comment dire, mais on pourrait même imaginer des gens qui viennent masser les patients, des ateliers de sophrologie, de méditation, de respiration, des choses pour aider à une prise en charge très globale.[...] Pour les familles, des structures mieux identifiées et moins d'isolement aussi par rapport au domicile, mais quand même des endroits plus conviviaux que l'hôpital, plus accessibles, plus humains qu'un service à l'hôpital, même si les services de soins palliatifs sont super, mais il y a très peu de place. »

III.2.4.5. Les obstacles

Plusieurs participants pointaient la **fragilité du bénévolat** comme **obstacle au fonctionnement des maisons d'accompagnement**.

M6 : « Les bénévoles finissent par s'user... avec la crise du bénévolat qu'il y a à l'heure actuelle. Cela ne peut être pérenne bien longtemps. »

M4 : « Après, est ce que ça peut être entièrement bénévole ? Je suis aussi dubitatif là-dessus. »

Un **sentiment d'indignation** était ressenti sur la **responsabilité que porterait le bénévolat** dans ces structures :

M8 : « parce que ça repose sur des bénévoles, je trouve ça honteux et surtout honteux et indigne d'un pays comme la France »

La **médicalisation de la maison** devait être un **prérequis** pour une prise en charge de la fin de vie.

M7 : « Des lieux de vie qui doit être médicalisé, qui doit être surveillé et qui ne doit surtout pas être défaillant en terme d'encadrement. »

La **nécessité d'un investissement des pouvoirs publics** au travers de **financements** était un autre obstacle :

M8 : « Bon, là, clairement, on pourrait se dire que c'est pourrait être quand même intéressant de financer ces maisons de santé. Enfin, ces maisons d'accompagnement »

M6 : « Mais il dépense une énergie folle pour son truc. Ce sont des choses qui fonctionnent, qui fonctionnent ailleurs. Mais comme l'a dit M4, il faut que ce soit financé parce que sans financement, c'est voué à l'échec. »

Face à ces obstacles, les participants envisageaient également **l'amélioration des structures existantes** :

M5 : « Effectivement, il ne faut pas non plus tomber dans ce piège là c'est vrai... où il y a 36 structures, où les gens ne savent plus où aller, où une structure fonctionne bien, l'autre pas... autant mettre tous les moyens à l'hôpital. Là je suis d'accord, c'est clair, c'est sûr. »

M7 : « Alors moi je ne connais pas vraiment bien ce dispositif, mais ça m'interpelle un peu quand je vois qu'on crée des structures encore à côté qui répondent [...] Pourquoi est-ce qu'on renforce pas déjà l'existant... »

Cette amélioration passerait par le **renforcement des EMSP et HAD** vers **une meilleure continuité des soins** :

M7 : « Mais mais avoir cette réponse H24 avec les autres institutions, voilà l'HAD ou l'équipe mobile de soins palliatifs, ça, on ne l'a pas. Et ça sécuriserait énormément les prises en charge à domicile d'avoir un peu plus de moyens à ce niveau-là pour que ça ne repose pas que sur le médecin traitant. »

Mais aussi par **l'humanisation des services hospitaliers de soins palliatifs** :

M7 : « On a des hôpitaux qui ont déjà des unités de soins palliatifs, qui ont déjà un maillage territorial qui est pas si mal. Pourquoi est-ce qu'on renforce pas déjà l'existant, là, quitte à améliorer effectivement les unités de soins palliatifs pour que ce soit moins vision hospitalière qui est quelque chose d'un peu plus personnalisé pour les patients ? »

Les CPTS pourraient permettre **une amélioration de l'accompagnement psychologique des patients et de leur entourage** :

M4 : « Alors on a tout à l'heure parlé de notre CPTS. Mais je pense que c'est quelque chose sur lequel on peut progresser dans le cadre d'une CPTS sur les accompagnements psychologiques, donc des patients mourants et surtout de leur entourage. »

IV. DISCUSSIONS

IV.1. Forces et limites

IV.1.1. Forces

IV.1.1.1. Intérêt de l'étude

Plusieurs travaux ont encouragé la considération de structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital pour les patients en fin de vie, pour du répit ou pour les patients ne pouvant rester au domicile faute d'un environnement ou d'un entourage adapté. [3, 5, 8, 54].

A l'étranger, l'équivalent des maisons d'accompagnement fait partie des solutions possibles. Elles sont actuellement à l'étude en France [10]. A ce jour, il n'y a aucune étude ayant interrogé les professionnels de santé français sur la pertinence de celles-ci.

L'intérêt de l'étude était de pouvoir connaître les difficultés des médecins généralistes sur le territoire. Ainsi, l'éventuelle place que l'on donnerait à ces maisons trouverait son sens et améliorerait la prise en charge des patients.

IV.1.1.2. Méthode

Etant donné d'une part la quasi-inexistence du dispositif en France, et d'autre part la variabilité de ses formes à l'étranger, nous avons trouvé plus pertinent d'interroger le concept à partir des connaissances des participants plutôt que de partir d'un modèle pré établi. Afin de respecter au mieux la méthode qualitative en théorisation ancrée, nous n'avons pas choisi d'incorporer au cours des entretiens la présentation d'un modèle au risque de suggérer le contenu des discussions.

Après réflexion, le recueil du point de vue des médecins s'est fait dans un premier temps sous la forme de focus group plutôt que par des entretiens individuels. En effet, ceci permet l'enrichissement de la discussion.

De plus, parler d'un dispositif inconnu en France pouvait mettre en péril le volume de discours produit. Nous avons supposé que la plupart des participants avaient connaissance du projet de maison d'accompagnement en Haute-Vienne cité au-dessus.

Notre échantillon a été complété par l'entretien semi dirigé d'une jeune médecin installée en collaboration au sein de la CPTS concernée, peut-être moins au fait du projet de maison d'accompagnement et moins exposée à la prise en charge du patient en fin de vie. Nous sommes arrivés à la suite de cet entretien à une saturation des données. Nous n'avons donc pas jugé utile de recruter une personne plus experte sur le sujet.

IV.1.2. Limites

IV.1.2.1. Lié au recrutement

Un biais de recrutement existe. Le point de vue des autres médecins moins sensibles à la question n'a pu être recueilli. Cependant, la méthode qualitative par théorisation ancrée impose un échantillonnage théorique raisonné. Ainsi, ce biais n'exerce aucune influence sur l'étude.

Dans la procédure de recrutement, il existe un biais dans la circulaire envoyée par mail employant le terme « répit ». Cela aurait pu influencer le discours des médecins participants.

Cependant, la circulaire a trouvé peu de réponse initialement et il s'est écoulé plus d'un à trois mois entre l'émission de la lettre d'invitation et les entretiens. Dans l'entretien, la notion de répit a été évoquée à partir de la question sur l'intérêt des maisons d'accompagnement et non directement comme un besoin.

IV.1.2.2. Lié au déroulement des entretiens

En raison de la difficulté à réunir les médecins généralistes pour les focus group, ces derniers ont été dirigés par ma directrice de thèse moins formée à l'animation de ceux-ci. En effet, ma co-directrice de thèse, plus habituée à la direction des focus group, n'a pas pu se libérer. La possibilité d'un entretien par visio-conférence a été évoquée mais nous avons estimé que cela pouvait nuire à la fluidité des échanges entre les médecins et l'animatrice.

Cependant, ma directrice de thèse a reçu les recommandations de ma co-directrice pour le bon déroulement des focus group afin d'animer sans orienter les discours.

L'entretien semi dirigé avec M9 s'est également déroulé par mes soins. Etant peu habitué à la direction de ceux-ci, la qualité de l'entretien a pu être altérée.

Par manque de créneau possible, les focus group se sont déroulés en fin de journée pouvant induire de la fatigue et une limitation de la parole.

IV.1.2.3. Lié à l'analyse

L'analyse descriptive est faite avec une triangulation des données en confrontant celles-ci avec ma co-directrice de thèse sur une partie du verbatim et non l'intégralité. En revanche, l'analyse thématique et matricielle ont été faite en collaboration.

IV.2. Résultats

IV.2.1. Analyse matricielle

Les tableaux des croisements matriciels sont montrés en annexe (Annexe 4).

L'analyse matricielle semblait montrer que les médecins ayant eu une formation en soins palliatifs ciblaient mieux les patients qui pourraient bénéficier des maisons d'accompagnement.

Un des médecins, avec un regard mixte hospitalier et ambulatoire, une formation aux soins palliatifs et habitué à la prise en charge à domicile, privilégiait le renforcement de l'offre existante au détriment de la mise en place de la maison d'accompagnement. Au vu de son expertise de l'offre de soin, nous nous attendions à une validation du bien-fondé de la maison d'accompagnement de sa part.

IV.2.2. Discussion des résultats avec la littérature

IV.2.2.1. Sur le rapport de l'idéal avec le ressenti du médecin généraliste

Les entretiens ont permis de mettre en évidence un idéal de la fin de vie chez les médecins généralistes. Cet idéal pouvait influencer le sentiment de réussite d'une prise en charge. Il consistait en une fin de vie à domicile entourée de ses proches, dépourvue d'ambiance hospitalière.

Cet idéal se renforçait par la perception d'une grande majorité de patients souhaitant une fin de vie à domicile. Cette perception concorde avec les sondages [1, 55].

Pour arriver à atteindre cet idéal, le médecin généraliste s'estimait être le garant de la réussite. En effet, pour la plupart des médecins généralistes, la prise en charge de la fin de vie est partie intégrante de leur mission avec une forme de responsabilité vis-à-vis des patients et de leur proche [56, 57].

L'écart entre le souhait des patients, notamment demandeur d'une prise en charge hospitalière et les représentations de la fin de vie idéale telle que décrite ci-dessus pouvait être vécu comme une frustration. Cette dernière se ressentait également lorsque le souhait d'un patient de rester à domicile se confrontait à l'impossibilité d'y parvenir au regard du médecin.

Le contenu et l'influence de cet idéal de « la bonne mort » sur la prise en charge sont très peu étayés par la littérature en raison sûrement de sa singularité propre et de la pudeur de chacun. Une étude qualitative faite en 2003 montre que chez les professionnels de santé comme dans le grand public, la fin de vie idéal se résume au soulagement des douleurs physiques, au respect de la dignité du malade et à une prise en charge à domicile [58].

Les valeurs du médecin restent cependant secondaires face au souhait du patient. Ils mobilisent peu le concept de « bonne mort » lors des prises en charges bien qu'elle puisse parfois être bousculé par la réalité [59, 60].

Au-delà de l'image de la « bonne mort », il ne faut pas négliger le rôle joué par les représentations du médecin généraliste notamment sur les soins palliatifs car ils peuvent influencer le cours de la prise en charge palliative [34].

Cependant, pour certains de médecins généralistes pour qui la prise en charge demande un investissement de tous les instants, la possibilité d'une prise en charge hospitalière pouvait se révéler être parfois un soulagement du fait de la complexité du soin ou l'implication que cela demande.

IV.2.2.2. Sur les difficultés rencontrées et les réponses apportées :

- La prise en charge en elle-même était difficile en raison de la complexité biomédicale. La gestion de cette dernière devait mobiliser l'expertise des EMSP et/ou HAD et/ou par le lien avec les services hospitaliers. Cependant sur ce qui était proposé actuellement, les points de vue divergeaient. Certains percevaient une suffisance globale de l'offre en matière d'accès à l'expertise et de ressources matérielles. D'autres rencontraient des difficultés pour mobiliser les intervenants comme l'HAD ou l'EMSP pour les cas complexes. Les causes évoquées étaient le manque de disponibilité souvent faute de ressources humaines ou de l'éloignement géographique. D'autres médecins ne sollicitaient pas forcément les offres disponibles en matière d'expertise.

Ne pas être seule dans la gestion de la prise en charge biomédicale de la fin de vie permet d'augmenter les chances d'un maintien à domicile [54, 61]. Cette hétérogénéité dans l'accès n'est malheureusement pas un cas isolé. En France, seulement 30 à 50% des patients nécessitant des soins palliatifs y ont accès dans des conditions satisfaisantes [10]. La sollicitation de l'offre dépend aussi des médecins généralistes eux-mêmes. Le travail de Favre D. montre des freins à la sollicitation des EMSP notamment en raison d'une appréhension d'être écarté de la prise en charge [32].

- La continuité des soins était nécessaire à la faisabilité d'une fin de vie à domicile du point de vue des médecins généralistes. Ces derniers relevaient un manque de moyens pour assurer la permanence des soins. La réactivité des soins ne pouvait être assurée autrement que par la disponibilité de l'équipe soignante libérale. Ce manque de réactivité était source d'angoisse pour le patient et l'entourage. Une prise en charge pluriprofessionnelle était donc de mise pour assurer cette continuité. La mise en place de cette coordination entre les différents acteurs était du ressort du médecin généraliste.

Cette continuité des soins influence d'une part la faisabilité d'une prise en charge à domicile mais aussi le vécu du patient et de son entourage. En effet, avoir l'assurance de pouvoir s'adresser à des professionnels de santé en cas de besoin est un critère d'une bonne prise en charge selon le regard du patient [62]. Au contraire, l'absence de professionnels de santé se soldant parfois par une hospitalisation peut être vécu comme un abandon pour le patient et son entourage [62]. Dans la littérature, ce phénomène de rupture de continuité se fonderait sur plusieurs causes à savoir l'absence d'implication du médecin généraliste dans la prise en charge, la surcharge de travail, le manque de formation, le manque de communication avec les services hospitaliers, l'éloignement géographique des structures hospitalières en particulier en zone rurale [62].

Assurer la continuité de la prise en charge nécessite une coopération entre les différents acteurs. [63]. La coordination fait partie du rôle du médecin généraliste comme le stipule l'article L.4130-1 du code de la santé publique. Dans des parcours complexes comme celui de la fin de vie, recourir à l'HAD permet un soutien dans la coordination [64]. Malheureusement, l'absence de ceux-ci fait entièrement reposer la coordination sur les épaules du médecin généraliste [65]. Pourtant, la bonne coopération entre les différents acteurs est perçue par le patient et son entourage comme un élément fort du bon vécu de la fin de vie [66].

- La prise en charge incluait également la gestion psychologique du patient impliquant le médecin généraliste. Les médecins relient les difficultés psychologiques à un manque de préparation du patient. Cette préparation initiale du patient était caractérisée principalement par l'annonce de la gravité du pronostic et l'amorçage de la phase palliative. Cette étape était déjà source de difficulté pour le médecin généraliste sans compter le suivi du patient au fil du temps. Elle devait être abordée en amont par les spécialistes (oncologue) actant l'arrêt des soins curatifs et le passage en phase palliative selon certains généralistes. Mais bien souvent, le médecin généraliste devait y consacrer du temps. Une illustration du manque de préparation des patients étaient le manque de directives anticipées. Les difficultés de dialogue au sujet de l'état de patient s'accroissaient lorsque la maladie évoluait.

Face à cela, le médecin généraliste pouvait s'orienter vers le non-dit ce qui pouvait être perçu comme bénéfique ou préjudiciable dans la prise en charge.

Une des réponses des médecins généralistes face à la détresse psychologique était d'augmenter le temps d'écoute et de réassurance auprès du patient et de son entourage.

Dans la littérature, nous retrouvons cette implication du médecin dans la prise en charge psychologique. Ils se sentent souvent démunis et peu formés pour pouvoir gérer cela [3, 65, 67]. L'annonce de l'entrée en phase palliative représente une difficulté déjà décrite également [68]. Durant cette étape, les craintes des répercussions sur la relation médecin-patient à l'issue de l'annonce, la peur du déni du patient, l'absence de certitude sur le pronostic, l'absence de réponse sur le projet thérapeutique accroissent cette difficulté [69]. Pourtant, les patients sont en général en demande de vérité sur l'état de leur maladie, et souvent par cette démarche la relation patient-médecin peut se retrouver renforcée [69-71].

L'abord des directives anticipées est aussi complexe autant pour le médecin que pour les patients [72]. Elles se révèlent être un bénéfice pour pouvoir permettre de parler de la fin de vie et de briser le tabou [72, 73]. Le diagnostic d'une maladie grave se trouve être un terrain propice pour les évoquer. Mais lorsque le patient n'est pas malade ou ne perçoit pas la gravité de sa maladie, cela peut être un frein pour le médecin généraliste [72]. Présenter les directives anticipées comme un droit du patient et non comme un devoir permettra une meilleure adhésion [72].

- Le rôle de l'entourage pour une fin de vie faisable au domicile a été décrit comme fondamental. Les échecs de la gestion de l'entourage compromettaient fortement le maintien à domicile et conduisaient fréquemment à des hospitalisations. La prise en charge de l'entourage consistait surtout en un accompagnement psychologique. Ces difficultés étaient aussi liées à un manque d'éducation de la population à la fin de vie. La carence en culture palliative et le tabou de la mort dans la société ont été soulevés comme facteur limitant cette éducation. Face à cela, des médecins ont été impliqués dans l'organisation d'une journée de la culture palliative par la CPTS dont l'objectif était de sensibiliser le grand public et les soignants à l'intégration des soins palliatifs dans le paysage de la médecine.

L'importance de l'entourage et de son accompagnement psychologique valent les données de la littérature plaçant parfois la défaillance de leur prise en charge comme première cause d'hospitalisation des patients en fin de vie [3-5] [54, 74]. L'épuisement de l'entourage peut être retrouvé comme la première cause d'hospitalisation selon certains travaux allant jusqu'à 37% [5,7].

L'éducation des aidants peut être un facteur favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie. Certains aidants s'appuient sur leur expérience personnelle pour pouvoir accompagner leur proche [75]. Promouvoir l'éducation à la fin de vie pourrait apporter un plus à la prise en charge [76].

Le tabou de la mort en France a été largement décrit en particulier par Philippe Ariès dans son ouvrage *l'homme face à la mort* [77] et le Pr Aubry R. [78] entre autres. Didier Sicard ira même jusqu'à étendre l'impact de ce tabou non seulement au grand public mais aussi aux médecins [79].

- Par ailleurs, la capacité de l'entourage à être présent auprès du patient pouvait représenter un écueil au maintien à domicile. Du fait de l'activité professionnelle des aidants ou de l'éloignement géographique, leur présence était limitée. Le congé proche aidant a été évoqué. Mais ce dernier a été perçu comme difficile d'accès en raison de la complexité administrative. Ainsi, les médecins généralistes ont eu tendance à prescrire des arrêts de travail pour permettre aux aidants d'être présents [74].

Le peu de connaissance sur les possibilités de congé pour les aidants a déjà été relevé par Evrard L. [80]. Le renvoi vers des assistantes sociales était une solution qui n'avait pas été évoqué durant les entretiens. La prescription d'arrêt de travail a déjà été relevé dans une thèse comme faisant partie des solutions mise en place par le médecin généraliste [74].

Le congé proche aidant permet à l'aidant de pouvoir arrêter son activité pour s'occuper du patient [81]. Il est soumis à des conventions collectifs ou accord d'entreprise. A défaut de ces derniers, la durée maximale est de trois mois [81]. L'indemnisation des aidants se fait au titre de l'allocation journalière proche aidant avec un maximum de 22 jours par mois [81]. Si le patient bénéficie de l'APA ou de la PCH, l'aidant peut se faire employer par le patient [81].

- La prise en charge d'un patient en fin de vie entraînait un impact psychologique non négligeable avec une anxiété importante et un risque d'épuisement chez le médecin généraliste. Malheureusement ces difficultés n'ont trouvé que peu de solutions. Une des réponses apportées pour prévenir cet épuisement était l'hospitalisation du patient.

Cette fragilité du médecin généraliste est une difficulté déjà décrite dans la littérature [13, 82]. Cette délégation aux structures hospitalières est difficile à quantifier mais doit être souligné car elle peut représenter à elle seul une hospitalisation du patient [83]. En effet, cette vulnérabilité du médecin généraliste peut être un facteur de désinvestissement dans l'accompagnement des patients en fin de vie [83]. A l'heure où les besoins ultérieurs iraient croissants, la question de la compatibilité des prises en charge à domicile par le médecin généraliste peut se poser. Face à cette vulnérabilité, d'autres réponses sont possibles. Serresse L. dans une étude qualitative, mentionne notamment l'accès à l'expertise pour la gestion des symptômes, la formation en soins palliatifs et l'équilibre de la relation médecin-patient entre identification et distanciation [84].

- Les difficultés pour l'équipe soignante surtout composée des infirmiers libéraux n'ont été que peu mentionnées. Cependant, leur implication fondamentale dans la faisabilité d'une prise en charge à domicile était essentielle. Cette implication allait parfois au-delà du temps imparti. Par ailleurs, le SSIAD n'a que très peu été mentionné.

Ce degré d'investissement est en effet majeur. Dans une étude quantitative effectuée en Gironde sur 867 patients, plus de 60% des patients prises en charge sont assurés par les infirmiers libéraux seuls [85]. Cette implication est grande autant sur le plan technique que sur le plan émotionnel, ce dernier étant exacerbé par le lien de proximité avec le patient et son entourage [86].

IV.2.2.3. Sur les bienfaits possibles de la maison d'accompagnement :

- Les médecins interrogés en contact étroit avec ces projets y associaient une grande part des bénévoles dans le fonctionnement de ces maisons. Cette implication était surtout considérée comme un frein à leur faisabilité. De plus, il a été notifié l'existence d'une crise du bénévolat questionnant leur pérennité.

Pour d'autres, l'implication des bénévoles pouvaient être bénéfique pour l'accompagnement des patients et de leur entourage, notamment dans le soutien psychologique et en brisant le tabou de la mort.

Cette perception d'une crise du bénévolat se révèle peu fondée. La France a pris en compte leur rôle par l'instauration d'un cadre législatif dans leur participation aux soins palliatifs depuis la loi du 9 juin 1999 et plusieurs associations se sont consacrées à développer le bénévolat. En revanche, une meilleure compréhension du rôle et du bénéfice du bénévolat auprès des professionnels de santé en France est nécessaire [87].

- Les patients qui pourraient bénéficier de l'aide de ces maisons seraient surtout ceux en soins palliatifs, isolés socialement, avec un degré de complexité biomédicale modérée. Elles pallieraient l'absence d'entourage.

En effet, selon l'IGAS, « *Les situations d'isolement relationnel ou d'absence d'environnement familial sont fréquentes : 43 % des plus de 75 ans vivent seuls, et 27 % sont concernées par des situations d'isolement relationnel, qui sont en progression* » [28]. La solitude peut jouer grandement dans le vécu de la fin de vie avec notamment une majoration des symptômes comme en témoigne une étude américaine [88]. Etablir un lieu d'accueil pour ces patients isolés leur permettant d'avoir un entourage peut contribuer ainsi à l'amélioration de leur prise en charge.

- Les maisons sont perçues comme un vecteur d'humanisation du soin notamment par le recours aux thérapies non médicamenteuses et la diminution de sa médicalisation.

Cette humanisation avait été perçue comme bénéfique par l'entourage du patient séjournant dans ces structures selon l'étude de l'exemple canadien [43].

Peu d'études ont exploré l'impact de la médecine alternative en soins palliatifs. Une méta-analyse semblent montrer un bénéfice positif bien que des études plus approfondies doivent être menée [89]. Il est à noter que sur deux travaux de thèse, les patients avaient tendance fréquente au fil du temps à y recourir de manière plus [90, 91]. Un accès possible à ces médecines sans négliger la médecine conventionnelle peut être perçu comme un bénéfice au regard du patient.

Toutefois, des prérequis sont exigés pour leur pérennité.

- Tout d'abord, une définition claire de leur champ d'action par rapport à l'offre de soins actuelle serait nécessaire. Les médecins l'ont associé à plusieurs situations. Les maisons d'accompagnement étaient surtout assimilées à des lieux de vie à plus long terme destinés à accueillir des patients en contexte palliatif, à l'instar de structure type EHPAD ou MAS.

Pour d'autres, elles servaient à effectuer des séjours de répit. En effet, une carence en offre de répit a été perçue sur le territoire. Toutefois, il n'a pas été fait mention de dispositif existant déjà tels que les lits d'hébergement temporaire en EHPAD.

Ces maisons d'accompagnements pouvaient également accueillir des patients durant la phase terminale. Des patients sous sédation profonde et continue jusqu'au décès pouvaient y être pris en charge. Dans ce contexte, un lien fort devait être de mise avec les structures environnantes notamment avec les services hospitaliers.

Néanmoins, il fallait qu'elles restent complémentaires à l'offre actuelle sans qu'elles empiètent sur les autres structures. Leur but oscillait entre une alternative à ce qui est proposé ou une offre ne devant pas faire concurrence avec le reste.

Dans les exemples internationaux, elles sont surtout destinées aux patients avec une espérance de vie plutôt à court terme pour leur permettre de passer leur fin de vie ailleurs qu'à l'hôpital quand le domicile n'était pas possible [43, 44]. Ces maisons sont présentées clairement comme une alternative à l'hospitalisation [43, 44]. Ainsi, plusieurs options s'offrent aux patients et à son entourage. La possibilité de faire du répit passe plutôt au second plan [43].

Une carence en offre de répit a été perçue sur le territoire et un renforcement à ce niveau-là s'avérait nécessaire. Or, il n'a pas été fait mention de dispositif existant sur le territoire tels que les lits d'hébergement temporaire en EHPAD. Une autre forme de répit par relayage au domicile existe telle que le baluchonnage. D'inspiration canadienne, le baluchonnage permet la mobilisation d'un garde malade 24/24h au domicile des patients à la demande de l'aidant [92]. Il existe un dispositif sur Brive [93].

- Elles constituaient un recours de proximité. Les maisons d'accompagnement devaient donc établir un maillage territorial et étaient donc demandeur en ressources humaines. A l'heure actuelle, ces dernières sont perçues comme insuffisantes pour ce type de structure. De plus, avoir un patient y séjournant loin de son lieu de vie peut également remettre en question le bien fondé. Cela fait donc poser la question de l'emplacement et de la nécessité de diffusion de ce type de structure sur le territoire pour une population plutôt éparpillée.

Ce manque de ressources humaines dans les soins palliatifs est global [17, 36]. Être à près de son lieu de vie, entouré de ses proches, reste une composante importante d'une fin de vie idéale [58].

- Leur fonctionnement devait également être clarifié. La nécessité d'un encadrement médical était indispensable pour pouvoir gérer la fin de vie à court terme. D'autres médecins allaient également dans ce sens en essayant d'écarter tout ce qui pouvait évoquer une ambiance hospitalière.

Le rôle des médecins généralistes dans ces maisons était variable. La plupart y voyaient un rôle similaire à celui d'un médecin généraliste en EHPAD avec un suivi régulier mais dans un lieu de vie différent. D'autres s'impliqueraient en plus dans la formation et l'éducation de l'entourage. Certains y voyaient un rôle de coordination en particulier dans l'adressage du bon patient à ces structures et à faire le lien avec les autres structures environnantes.

A l'étranger, la médicalisation de ces maisons peut se faire par les professionnels de santé libéraux à l'instar de l'exemple canadien [42] et hollandais [44]. D'autres maisons ont une équipe à part entière. A la vue des entretiens, opter pour une médicalisation par les libéraux paraît peu réaliste. En effet, le manque de disponibilité pour prendre en charge les patients étant une des principales difficultés, les avoir en maison d'accompagnement ne permettrait probablement pas de gagner du temps.

- L'autre prérequis cité était la diffusion globale de la culture palliative dans la société. Cette culture a été perçue comme un facilitateur de la durabilité de ces maisons au regard des exemples étrangers.

En effet, une culture palliative imprégnant la population doit être présente pour pouvoir pérenniser les maisons d'accompagnement [45]. Malgré les efforts, elle peine toujours à trouver sa place même chez les professionnels de santé [94].

- Les professionnels de santé, les patients et leur entourage devaient également adhérer à ces structures. Créer un nouveau dispositif risquait d'être contre-productif.

Nous pouvons nous poser la question de la représentation de lieux dédiés aux soins palliatifs chez le grand public. De tels endroits pourraient être rattachés à l'image d'un « mouvoir » et donc ne pas trouver bon écho auprès des patients [95].

- Ainsi, pour toutes ces raisons, certains envisageraient plutôt l'amélioration de ceux qui existent déjà, c'est-à-dire humaniser plutôt les services de soins palliatifs, renforcer les structures d'HAD et EMSP en particulier dans le soutien psychologique des patients et des aidants et la mise en place d'une astreinte médicale.

- Le rôle de la CPTS dans la prise en charge des patients en fin de vie était peu mentionné. Néanmoins, l'accompagnement psychologique des patients et de leur entourage pouvait être amélioré par son biais. La CPTS pouvait aussi jouer un rôle dans la diffusion de la culture palliative auprès des soignants et du grand public.

L'intérêt de la CPTS réside surtout dans le travail en réseau avec une articulation plus fluide entre les différents professionnels de santé [96] La CPTS bénéficie également d'un dispositif d'appui à la coordination basée à Ussel. Ce dispositif permet d'aider le médecin généraliste à mobiliser les ressources d'un territoire donnée dans le cadre de parcours de soin complexe [97]. Elle tient également un rôle d'information auprès des professionnels de santé sur les dispositifs existants sur un territoire [97]. Nous constatons une lacune dans le rôle d'information de celle-ci. De plus, la mobilisation des dispositifs d'appui à la coordination pouvant permettre la mobilisation des ressources du territoire n'a pas non plus été mentionnée durant les entretiens.

IV.3. Perspectives

D'après notre étude, si nous devons mettre en place cette maison d'accompagnement, elle devrait d'une part être une solution de proximité avec peu de lits et d'autre part bénéficier d'une équipe paramédicale dédiée associée à l'intervention des bénévoles formés.

L'intervention de professionnels de santé extérieurs pourrait être possible pour l'apport de soins spécifiques en particulier des thérapies non médicamenteuses et le suivi médical. Elle devrait bénéficier d'un accompagnement psychologique du patient et de l'entourage.

Une médicalisation exclusivement par les professionnels de santé libéraux paraît peu faisable. L'économie de temps et d'énergie recherchée ne paraît pas compatible avec un tel modèle. Une parfaite coordination avec les structures environnantes est nécessaire. En ce sens, la CPTS peut y apporter sa pierre à l'édifice.

Cette maison pourrait convenir aux patients sans entourage ou en proie à des difficultés pour assumer une fin de vie à domicile. Pour ceux qui sont en phase terminale, une parfaite coordination des acteurs de l'offre devrait être de mise avec des prescriptions anticipées et une organisation pouvant les appliquer (astreinte infirmière ou HAD ?).

Des formations et des campagnes de sensibilisation à l'accompagnement de la fin de vie pourraient aussi trouver leur place dans cette structure.

La maison d'accompagnement constitue un dispositif privilégiant l'humanisation du soin. Elle pourrait être un tremplin pour permettre au patient et à son entourage d'être plus armés et ceci grâce à l'apport des bénévoles. Un accompagnement durant le deuil pourrait être une possibilité.

Mais avant d'en étendre la diffusion, la faisabilité d'un tel dispositif est à considérer.

Notre travail met en avant la nécessité d'un encadrement permettant une sécurisation de la prise en charge, un financement des pouvoirs publics, une adhésion de chacun des protagonistes (soignant, patient, entourage), une coordination parfaite avec les autres acteurs du soin pour s'adapter aux aléas de la fin de vie.

Sont-ils garantis à l'heure actuelle ?

L'évolution de la démographie des professionnels de santé peut remettre en cause ces prérequis [30].

Un déficit de connaissance des médecins généralistes sur les dispositifs existants sur le territoire en particulier de répit interpelle. Créer une nouvelle structure alors que ce qui existe déjà n'est pas exploité à son plein potentiel peut poser question.

L'autre solution possible pour améliorer l'offre de soins est de se concentrer sur l'existant.

Au premier rang, il faudrait renforcer les moyens pour garantir la continuité des soins en particulier dans les structures comme l'HAD et l'EMSP. Les besoins augmenteront avec le temps, et le médecin généraliste ne pourra certainement plus assumer l'entièreté de la permanence des soins à l'avenir.

Des améliorations sont à apporter dans l'accompagnement psychologique du patient, de l'entourage et de l'équipe soignante. La mise en place de dispositifs prévus à cet effet doit être couplée avec une information auprès des professionnels de santé au travers de la CPTS.

Une solution possible et paraissant plus faisable consisterait à adosser à l'EHPAD des lits dédiés aux soins palliatifs avec une prise en charge inspirée de la maison d'accompagnement (intervention des bénévoles, recours aux thérapies non médicamenteuses). Il faudrait étendre ces lits aux populations plus jeunes ne pouvant être éligibles à l'EHPAD. En effet, la capacité d'accueil des EHPAD et leur maillage territorial peut répondre à l'exigence d'un territoire rural. Augmenter la possibilité de faire du soin palliatif dans ces établissements avec une humanisation des soins permet d'allier une prise en charge de qualité dans un cadre de proximité.

V. CONCLUSION

A l'heure actuelle, nous assistons à une résurgence des problématiques de la fin de vie. D'ailleurs, une convention citoyenne inédite à ce sujet a eu lieu entre 2022 et 2023. Un projet de loi sur la fin de vie est actuellement à l'étude. Cela montre une nécessité de reprendre la réflexion et d'aller plus loin dans l'accompagnement de la fin de vie. En effet, la population vieillit, l'incidence des maladies chroniques augmentera et nous serons sûrement face à un accroissement des besoins en soins palliatifs comme le prévoit la Cour des comptes [30] et le Centre national de la fin de vie [2]. Ainsi, une introspection de l'offre actuelle doit s'imposer. Les efforts précédents se sont surtout concentrés sur l'augmentation de la capacité d'accueil en hospitalier et l'extension de l'accessibilité à l'expertise pour les professionnels de terrain.

Globalement, deux approches sont possibles à savoir l'appropriation de la mort par la société ou la délégation totale de celle-ci à la médecine moderne [10, 98].

Considérant la première approche, les maisons d'accompagnement de fin de vie, telles qu'elles se conçoivent actuellement en France, peuvent correspondre à la première approche dans la mesure où elles sont à l'extérieur du monde hospitalier et permettent l'intervention des bénévoles. Elles peuvent incarner cette implication de la société dans l'accompagnement des patients en fin de vie [10]. Les médecins ont reconnu un besoin d'humanisation du soin se traduisant par une nécessité de réduire les signes visibles de la médicalisation de la fin de vie. A leur regard, la maison d'accompagnement peut incarner une vision plus humaine du soin.

Dans le cadre de notre travail, les médecins se sont exprimés sur la place de ces maisons. La délimitation de leur place apparaît plutôt floue. Tantôt, elles serviraient à combler les lacunes de l'offre actuelle sans empiéter sur ce qui existe déjà, tantôt elle représenterait une alternative à l'hospitalisation des patients en fin de vie.

Une lacune sur la prise en psychologique du patient et de son entourage émerge de notre travail. Une des forces de la maison d'accompagnement est de pouvoir répondre à ce besoin en évitant ainsi des hospitalisations inappropriées.

Seulement, le grand public et les soignants sont-ils prêts à prendre le virage de cette nouvelle approche ?

Références bibliographiques

1. IFOP [En Ligne] Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Les Français et la fin de vie. [cité le 01/04/2023] Disponible sur : https://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
2. Genéthique [En Ligne] L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie. [Cité le 01/04/2023] Disponible sur : <https://www.genethique.org/l-atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie-en-france-mis-a-jour/>
3. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? : [Thèse d'exercice]. Nice : Université Nice-Sophia Antipolis ; 2013.
4. Ducoeur A. L'implication dans les soins des aidants des aidants naturels accompagnant ou ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile : [Thèse d'exercice]. Lyon : Université Claude Bernard ; 2014.
5. LEMONNIER M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie : Enquête auprès des médecins généralistes du Limousin : [Thèse d'exercice]. Limoges : Université de Limoges ; 2015
6. SABY A. Hospitalisation du domicile en unité de soins palliatifs [Thèse d'exercice]. Saint-Etienne : Université de Saint-Étienne : Faculté de Médecine Jacques Lisfranc ; 2011.
7. PERON G. Patients en soins palliatifs à l'hôpital à domicile de Nantes et sa région : Facteur de ré-hospitalisations en milieu hospitalier avec hébergement. [Thèse d'exercice]. Nantes : Université de Nantes ; 2011.
8. BIENFAIT F. Pratiques des médecins généralistes face à l'épuisement des aidants en soins palliatifs et recours aux hospitalisations de répit. [Thèse d'exercice]. Angers : Université de Angers; 2017.
9. Le Conseil économique social et environnemental [Internet]. [cité 5 mai 2024]. Convention citoyenne sur la fin de vie. Disponible sur : <http://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>
10. Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Pr. Franck Chauvin, Président de l'instance de réflexion stratégique. [Internet]. [cité le 22 déc 2023]. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf
11. Projet de loi n°2462 [Internet]. [cité 5 mai 2024]. Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b2462_projet-loi
12. Organisation mondiale de la santé. SFAP. [cité le 29/03/2023]. Disponible sur : [:https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf](https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf)
13. Droits de la personne malade et des usagers du système de santé. SFAP. [cité le 29/03/2023] Disponible sur : <https://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
14. Lamou M-L. Origine et inspiration. Dans : Jacquemin Dominique, De Broucker Daniel. Éd : Manuel de soins palliatifs. 4e édition. Paris : Dunod. P 27-41.

15. Hacpille L. Histoire et rayonnement européen. Dans : Jacquemin Dominique, De Broucker Daniel. Éd : Manuel de soins palliatifs. 4e édition. Paris : Dunod. P 43-51
16. Organisation mondiale de la santé [En Ligne]. Santé 21, La politique-cadre de la santé pour tous pour la région européenne de l'OMS [cité le 29/03/2023] Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/328219>
17. Inspection générale des affaires sociales [En Ligne] Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [cité le 01/04/2023] Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf
18. Fragkou R. De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif. Médecine & Droit. 1 mai 2012 ;2012(114):76-92.
19. HENRARD J-C, BAGARAGAZA E. Vieillesse et soins palliatifs : conséquences en matière de santé et de management des soins Dans : Manuel de soins palliatifs. Dunod, 2020 P 224-240.
20. Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 7 avr 2023]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et>
21. En 2070, un tiers des Néo-Aquitains seraient âgés de 65 ans ou plus - Insee Flash Nouvelle-Aquitaine – 81 [Internet]. [cité 8 mai 2023]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6664226>
22. En Creuse, un habitant sur trois vit loin d'une ville – Insee Analyses Nouvelle-Aquitaine - 104 [Internet]. [cité 20 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5763691>
23. Crouzet M, Carrère A, Laborde C, Breton D, Cambois E. Différences d'espérance de vie sans incapacité dans les départements français: Premiers résultats à partir de l'enquête Vie Quotidienne et Santé. *Quetelet Journal*. 2020 ;8(1):73 101.
24. REZONE CPTS [Internet]. [cité 5 oct 2023]. Disponible sur : <http://rezone.ameli.fr/rezone/cartoCpts.html>
25. Géoclip – ORS – Indicateurs : cartes, données et graphiques [Internet]. [cité 5 oct 2023]. Disponible sur : https://geoclip.ors-na.org/?obs=main#bbox=142794,5763877,206273,119456&c=indicateur&f=0&i=ald_pr_ev.tx_prev_ald_alzheimer&s=2020&selcodgeo=1901&view=map20
26. Schéma de l'autonomie Corrèze [Internet]. [cité 5 oct 2023]. Disponible sur : https://www.correze.fr/sites/default/files/schema_departemental_autonomie_15022019.pdf
27. L'inspection générale des affaires sociales [En Ligne] Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [cité le 01/04/2023] Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
28. L'inspection générale des affaires sociales [En Ligne] Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [cité le 01/04/2023] Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf

29. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 19 avr. 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
30. La cour des comptes. LES SOINS PALLIATIFS, Une offre de soins à renforcer. [En ligne]. 2023 [cité le 22/10/2023].
31. Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 7 avr 2023]. Disponible sur : <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S163665222100132X?token=03DFCEA4E5CA85B7C969305E4B711ADF838550EE1C78A8505C95B5F7FE13BF3AF425562308E84230B20E48ABAB1518A5&originRegion=eu-west-1&originCreation=20230407134633>
32. FAVRE D. Sollicitation des équipes mobiles de soins palliatifs par les médecins généralistes en Lot-et-Garonne : freins et perspectives d'avenir - Université de Bordeaux - Mémoires [Internet]. [cité 30 avr 2024]. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/MEM-UNIV-BORDEAUX/dumas-02522863v1>
33. Evaluation application loi février 2016. IGAS [Internet]. [cité le 22 déc 2023]. Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
34. HUMEAU C. Représentations des soins palliatifs chez les médecins : Impact sur le choix de faire appel aux EMSP. [Thèse d'exercice]. Poitiers : Université de Poitiers ; 2011.
35. J. Leclerc. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Établissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) [Thèse d'exercice]. Limoges, France : Université de Limoges. 2020.
36. Bretonnière S, Galmiche P. État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en octobre 2019.
37. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap [Internet]. [cité le 06/05/2024] Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
38. Caroline BFL. Santé des proches aidants et interventions en santé publique. [cité le 17/04/2023] disponible sur : https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Aidants/FOCUS_sante_aidant.pdf
39. Tack L. L'évaluation des besoins des aidants de patients en soins palliatifs pour favoriser le maintien à domicile en Auvergne (Étude qualitative). 17 déc 2019 ;152.
40. Rao SR, Gupta M, Salins N. The Concept of Respite in Palliative Care : Definitions and Discussions. Curr Oncol Rep. Févr 2021 ;23(2):25.
41. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er799.pdf>
42. Boivin ML. Membres du comité de révision 2014-2015. :64.

43. Bainbridge D, Giruparajah M, Zou H, Seow H. *The care experiences of patients who die in residential hospice: A qualitative analysis of the last three months of life from the views of bereaved caregivers*. *Palliat Support Care*. 2018 Aug;16(4):421-431. doi: 10.1017/S147895151700058X. Epub 2017 Jun 29. Erratum in: *Palliat Support Care*. 2017 Dec;15(6):756-757. PMID: 28660841. [cité le 04/12/2023].
44. Hospice care in Netherland [Internet]. [cité le 12 déc 2023]. Disponible sur : <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/362074/dGraaf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
45. Bilan du plan national des soins palliatifs 2008-2012. Ministère chargé de la santé [Internet] [cité le 26/04/2023]. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
46. Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance [Internet] Fondation France Répit. [cité le 09/12/2023] disponible sur : https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/FRANCE-REPIT_ETUDE-DE-BESOIN.pdf
47. Recherche [Internet]. France Repit. 2018 [cité 9 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.france-repit.fr/activite-scientifique/recherche/>
48. Sous-section 1 : Dispositions relatives aux relations conventionnelles (Articles L162-5 à L162-5-3) - Légifrance [Internet]. [cité 29 août 2023]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006740744/2004-08-17>
49. Déploiement des communautés professionnels territoriales de santé. IGAS [Internet] [cité le 05/10/2023]. Disponible sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-041R_.pdf
50. Thinglink. Atlas des CPTS [Internet]. [cité 7 sept 2023]. Disponible sur : <https://www.thinglink.com/scene/1540037108649951235>
51. INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 [Internet]. [Cité 22 oct 2023]. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76-2.pdf
52. AssoConnect [Internet]. [cité 22 oct 2023]. Parcours Soins palliatifs | CPTS Initiatives Santé. Disponible sur : <https://www.cpts-initiatives-sante.fr/page/1913239-parcours-soins-palliatifs>
53. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire / Groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone* [Internet]. *Global média santé*; 2021 [cité 24 avr 2024]. 1 vol. (192 p.); ill. en coul., couv. ill. en coul., fig. graph. ; 25 cm.
54. Descolas A, Pignon A, Lin L, Du Crest X, Dubos M, Guineberteau C. *Suivi des patients en soins palliatifs : représentations des professionnels de santé hospitaliers et ambulatoires*. *Médecine Palliative*. 1 sept 2023 ;22(5):221-30.
55. *Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens* [Internet]. *Parlons Fin de Vie*. [Internet] [cité 6 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
56. Lapage B, et al. *Soins palliatifs à domicile. Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres*. *Rev Prat Med Gen* 2007 ;21:355—8

57. Vivre la fin de sa vie chez soi. Observatoire national de la fin de vie. [Internet] [cité le 06/05/2024]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
58. Études exploratoires sur les connaissances, représentations, et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. 2004 [cité 2 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.credoc.fr/publications/etudes-exploratoire-sur-les-connaissances-representations-et-perceptions-a-legard-des-soins-palliatifs-et-de-l-accompagnement>
59. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et Organisation des Soins. 2010 ; Vol. 41(1):65-72.
60. Atmani I. De la Bonne mort au bon mort. In Pennec S. Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort ». Brest : UBO ; 2004. p. 130-4
61. Berriane M. Maintien à domicile en soins palliatifs. [Thèse d'exercice]. Rennes. Université Bretagne Loire. 2017
62. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. 2021 [cité 11 oct 2021]. Disponible sur : <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1636652217300442?token=6D1F21A82CB5281A521148C996B767F39F6092487532A294C829902C5EBFA18FE94FC6AA6D5000C8B09AE8BDE2B81FBD&originRegion=eu-west-1&originCreation=20211011151148>
63. Geraldine M Leydon, Narinder K Shergill, Charles Campion-Smith, Helen Austin, Caroline Eyles, Jenny Baverstock, et al. Discontinuity of care at end of life : a qualitative exploration of OOH end of life care. *BMJ Support Palliat Care*. 1 déc 2013 ;3(4):412.
64. Hospitalisation à domicile : quel rôle en situation palliative ? [Internet]. [cité 3 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.larevuedupraticien.fr/article/hospitalisation-domicile-quel-role-en-situation-palliative>
65. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. :97.
66. Sauquet A. Patients hospitalisés à domicile en phase terminale d'un cancer. Vécu des aidants : une étude qualitative [Thèse d'exercice]. [1896-..., France]: Université de Poitiers; 2023.
67. Van Lander A, Guastella V, Dalle N. Psycho-oncologie et culture du mourir à domicile : l'appel à la pluridisciplinarité des médecins généralistes (MG). *Psycho-Oncologie*. 1 juin 2010 ;4(2):135-9.
68. Seure-Pinson C. Quelle est la démarche des médecins généralistes lors de l'initiation de soins palliatifs en Normandie ? [Thèse d'exercice]. Rouen. U. F. R Santé de Rouen. 2021. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03253667v1/document>
69. Tougard B. Annonce d'une maladie grave : difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient: enquête qualitative auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados. [Thèse d'exercice] Caen. Université de Caen. 2019. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02316423/document>

70. Farcy C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : enquête auprès de 15 patients et 38 médecins. Université de Caen ; 2004.
71. Kilburger E. L'annonce du diagnostic de maladie grave en médecine générale : représentations du patient sain et attentes envers le médecin généraliste. [Thèse d'exercice]. Nancy. Université de Lorraine ; 2012
72. Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Exercer 2019. Disponible sur : <https://www.exercer.fr/article/download/1686?save=1>
73. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale.
74. Gerard T. L'accompagnement de l'entourage du patient en soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste en Côte-d'Or : [Thèse d'exercice]. Dijon : UFR des Sciences de Santé de Dijon : Circonscription Médecine ; 2023.
75. Brülhart D, Brügger S, Sottas B. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. Revue internationale de soins palliatifs. 2013 ;28(3):193-6.
76. Tourteau A, Michel-Leitao A. Quel est le vécu positif de l'aidant principal ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile ? [Thèse d'exercice] Grenoble. Université Grenoble Alpes. 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01804207/document>
77. Ariès P. L'Homme devant la mort [Internet]. Paris : Le Seuil; 1977. 570 p. (L'Univers historique). Disponible sur : <https://www.cairn.info/l-homme-devant-la-mort--9782020047319.htm>
78. Aubry R. Pourquoi un dossier thématique sur la fin de vie dans une revue de santé publique ? Santé Publique. 2021 ;33(2):165-7.
79. Sicard D. La mort, un échec médical. Inflexions. 2020 ;45(3):99-102.
80. Evard L. Etats des lieux de la prise en charge des fins de vie à domicile par les médecins généralistes en Alsace. [Thèse d'exercice]. Strasbourg : université de Strasbourg. 2023. Disponible sur : <https://publication->

81. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 3 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
82. Hérault ME. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion: étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne.
83. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 22 avril 2024]. Disponible sur : <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1636652212000360?token=2247A6B55DEAE3D6F36BC4D015C58DDD36470A42C472122541EB236E92247E63A2B9588A2142472A888F5EC0C6D4D280&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220929102414>
84. Serresse L. 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. 1 déc 2011;10(6):286-91. 1.
85. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale domicile | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. 2021 [cité 11 oct 2021]. Disponible sur : <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1636652220301574?token=E551EFBDAF3835B56EFE752B703F0240915F32E69C73A18CC9E555C9FF7C47D31FEC56D93188BCF0C1FBCED8D0D34407&originRegion=eu-west-1&originCreation=20211011152641>
86. Letourneur A, Barbeau L, Renoux C. Soins palliatifs à domicile : un duo patients-infirmiers ? Médecine Palliative. 1 sept 2022 ;21(5):263-72.
87. Varay C, Lareyre O, Baeza-Velasco C. Revue narrative sur le bénévolat en soins palliatifs en Europe et en Amérique du Nord : aspects organisationnels, psychosociaux, et enjeux pour l'avenir. Médecine Palliative. 1 avr 2022 ;21(2):105-13.
88. Abedini NC, Choi H, Wei MY, Langa KM, Chopra V. The relationship of loneliness to end of life experience in older Americans : a cohort study. J Am Geriatr Soc. mai 2020;68(5):1064-71.

89. Zeng YS, Wang C, Ward KE, Hume AL. Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care : A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. nov 2018;56(5):781-794.e4.
90. Maret JB, Filbet M. Utilisation des médecines complémentaires par les patients atteints de cancer en soins palliatifs : étude quantitative dans la région lyonnaise. Lyon ; 1971-...., France; 2019
91. Ayrem D. Le recours aux médecines alternatives par les patients atteints de cancer au sein de l'U.S.P de Poitiers [Thèse d'exercice]. [1896-...., France]: Université de Poitiers; 2019.
92. Critères d'admission d'un baluchonnage | Baluchon Alzheimer [Internet]. [cité 6 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.baluchonrepit.com/criteres-dadmission>
93. Conseil Départemental de la Corrèze [Internet]. [cité 6 mai 2024]. BALUCHONNAGE ADOM LIMOUSIN. Disponible sur : <https://www.correze.fr/baluchonnage-adom-limousin>
94. Decroix A. Culture palliative des jeunes médecins généralistes Picards (Internes de médecine générale jusqu'à l'obtention de la thèse) : état des lieux en 2023. 26 oct 2023 ;75.
95. Villars H, Gardette V, Sourdet S, Andrieu S, Vellas B. Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature. :20.
96. Les communautés professionnelles territoriales de santé [Internet]. 2024 [cité 6 mai 2024]. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante>
97. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 6 mai 2024]. Tout comprendre des dispositifs d'appui à la coordination. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-d-appui-a-la-coordination>
98. Bounon L, Lassaunière JM. La médicalisation de la mort. *Éthique & Santé*. 1 déc 2014;11(4):195-201.

Annexes

Annexe 1. Lettre d'invitation.....	92
Annexe 2. Fiche Recueil de données.....	93
Annexe 3. Guide d'entretien.....	94
Annexe 4. Analyse matricielle	95
Annexe 5. Verbatim focus group n°1.....	98
Annexe 6. Verbatim focus group n°2.....	122
Annexe 7. Verbatim entretien semi dirigée.....	150

Annexe 1. Lettre d'invitation

Bonjour,

Je m'appelle RAZAFINDRABE Tsiry et je suis en train de faire ma thèse dans le domaine des soins palliatifs.

Ma recherche porte sur un sujet qui revêt une grande importance dans la prise en charge en soins palliatifs à savoir le besoin de répit chez les patients et leurs proches en phase palliative.

Je suis donc ravi de vous inviter à participer à un focus group que j'organise dans le cadre de ce projet de thèse. Le partage de votre expérience et expertise seront d'une grande valeur pour cette étude. Ce focus group réunira les médecins de la CPTS Haute Corrèze Ventadour pour discuter des besoins en matière de répit en soins palliatifs et des solutions pour pouvoir y répondre.

J'espère que vous répondrez favorablement à mon invitation et je vous en remercie par avance.

Pour toutes questions et pour confirmer votre participation, je vous laisse mes coordonnées. Je peux également me déplacer auprès de vous si besoin.

Mr RAZAFINDRABE Tsiry

Les styles à appliquer à vos titres d'annexes se trouvent ici : **Modèle Unilim > Bibliographie et annexes.**

Annexe 2. Fiche Recueil de données

RGPD - Mention d'information type

Nom/prénom :

Sexe :

Âge :

Mode d'exercice :

Formation en soins palliatif :

Les données personnelles collectées sont utilisées aux fins de recherche dans le cadre d'une thèse d'exercice Elles sont utilisées par Mr RAZAFINDRABE Tsiry (doctorant) + Dr PRIOUX Catherine (directrice de thèse et seront conservées jusqu'à la soutenance de la thèse d'exercice soit 6 mois.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter Mr RAZAFINDRABE Tsiry (tsiry.razafindrabe@etu.unilim.fr) ou la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

Annexe 3. Guide d'entretien

Question d'accroche :

Racontez nous votre expérience en soins palliatifs en tant que médecin généraliste.

Quelles ont été vos expériences de prise en charge de patients en soins palliatifs en tant que médecin généraliste ?

Par rapport aux difficultés liées à l'entourage:

Quels sont selon vous les difficultés dans l'accompagnement du patient et de son entourage durant la prise en charge en soins palliatifs?

Relance : quels sont selon vous les besoins du patient et de son entourage dans la prise en charge en soins palliatifs ?

Sur les maisons d'accompagnement :

Avez-vous entendu parler des maisons d'accompagnements en soins palliatifs ? Si oui, quelles sont vos impressions sur ces structures ?

Comment imagineriez-vous fonctionner ces maisons ?

Pour qui ?

Par qui ?

Pour quels objectifs ?

En pratique ?

Investissement médecin généraliste

Comment y voyez vous votre rôle en tant que médecin généraliste vis-à-vis du fonctionnement de ces maisons d'accompagnements ?

Annexe 4. Analyse matricielle

Thème maison d'accompagnement

	C : MA connaissance MG	D : MA fonctionnement
genre = homme	16	38
genre = femme	7	21
âge = 25-50	13	31
âge = 51-64	5	14
âge = 65-75	5	14
mode d'exercice = libéral	4	12
mode d'exercice = msp/libéral	3	6
mode d'exercice = salariat	4	9
mode d'exercice = msp/salarié	4	5
mode d'exercice = collaboration	3	13
mode d'exercice = mixte	5	14
formation en soins palliatifs = aucune	15	39
formation en soins palliatifs = autres formations	8	20

	A : MA bénéfice	B : MA cible
genre = homme	23	6
genre = femme	14	5
âge = 25-50	21	5
âge = 51-64	9	5
âge = 65-75	7	1
mode d'exercice = libéral	7	1
mode d'exercice = msp/libéral	2	3
mode d'exercice = salariat	5	0
mode d'exercice = msp/salarié	6	0
mode d'exercice = collaboration	8	2
mode d'exercice = mixte	9	5
formation en soins palliatifs = aucune	26	3
formation en soins palliatifs = autres formations	11	8

Thème : fin de vie perçue sur le terrain f

	I : réal patient complexité biomédica	J : réal patient continuité des soins	K : réal patient préparation
genre = homme	26	16	21
genre = femme	17	7	1
classification:âge = 25-50	29	15	16
classification:âge = 51-64	3	4	2
classification:âge = 65-75	11	4	4
classification:mode d'exercice = libéral	12	3	15
classification:mode d'exercice = msp/libéral	6	2	1
classification:mode d'exercice = salariat	6	3	4
classification:mode d'exercice = msp/salarié	9	4	2
classification:mode d'exercice = collaboration	2	2	0
classification:mode d'exercice = mixte	8	9	0
classification:formation en soins palliatifs = aucune	29	12	21
classification:formation en soins palliatifs = autres formations	14	11	1

	E : réal entourage ressource	F : réal équipe soignante	G : réal exposition
genre = homme	15	12	38
genre = femme	8	6	20
classification:âge = 25-50	11	8	30
classification:âge = 51-64	5	3	12
classification:âge = 65-75	7	7	16
classification:mode d'exercice = libéral	7	5	20
classification:mode d'exercice = msp/libéral	4	4	4
classification:mode d'exercice = salariat	3	3	5
classification:mode d'exercice = msp/salarié	3	1	10
classification:mode d'exercice = collaboration	2	1	8
classification:mode d'exercice = mixte	4	4	11
classification:formation en soins palliatifs = aucune	15	10	43
classification:formation en soins palliatifs = autres formations	8	8	15

	A : réal entourage éducation	B : réal entourage préparation	C : réal entourage présence continue
genre = homme	12	3	7
genre = femme	9	1	0
classification:âge = 25-50	12	1	2
classification:âge = 51-64	0	0	1
classification:âge = 65-75	9	3	4
classification:mode d'exercice = libéral	4	0	6
classification:mode d'exercice = msp/libéral	0	1	0
classification:mode d'exercice = salariat	8	3	0
classification:mode d'exercice = msp/salarié	8	0	0
classification:mode d'exercice = collaboration	1	0	0
classification:mode d'exercice = mixte	0	0	1
classification:formation en soins palliatifs = aucune	21	3	6
classification:formation en soins palliatifs = autres formations	0	1	1

Thème : renforcer l'offre existante

	A : renforcer l'offre existante
genre = homme	9
:genre = femme	0
âge = 25-50	5
âge = 51-64	0
âge = 65-75	4
mode d'exercice = libéral	3
mode d'exercice = msp/libéral	0
mode d'exercice = salariat	1
mode d'exercice = msp/salarié	0
mode d'exercice = collaboration	0
mode d'exercice = mixte	5
:formation en soins palliatifs = aucune	4
formation en soins palliatifs = autres formations	5

Thème : réponses apportées

	A : réal réponse
genre = homme	91
genre = femme	37
âge = 25-50	55
âge = 51-64	33
âge = 65-75	40
mode d'exercice = libéral	34
mode d'exercice = msp/libéral	21
mode d'exercice = salariat	17
mode d'exercice = msp/salarié	16
mode d'exercice = collaboration	7
mode d'exercice = mixte	33
formation en soins palliatifs = aucune	74
formation en soins palliatifs = autres formations	54

Annexe 5. Verbatim focus group n°1

Focus groupe 1

Animatrice

C'est sûr, pour la première fois de ma vie. Mandaté par... .

Mais chapeauté un tout petit peu par D. Que si je ne suis pas comme il faut que je sois, tu me le diras dans la méthodo.

Donc je suis donc la directrice de thèse de T. qui va présenter succinctement le sujet

De pourquoi vous êtes là ?

L'objectif de Focus Group, c'est de recueillir des informations sur des questions que je vais vous poser. Je n'ai pas à interférer sur vos réponses de vos questions, j'ai juste à essayer de vous solliciter un peu plus. Si je pense que vous pouvez vous exprimer un petit peu plus. T., lui, ne s'exprime absolument pas. Une fois qu'il aura fait sa petite présentation initiale. Par contre, il va tout enregistrer intégralement, voire même prendre des notes si vous avez dans votre posture non verbale des petites indications complémentaires qui noterai par écrit pour un petit peu étoffer les choses que vous avez à nous dire. L'autre chose, c'est que du fait que T. enregistre, s'il veut savoir qui a dit quoi. Je vous demanderai de prendre, autant que ça puisse être successivement la parole et pas tous en même temps. Déjà, première chose et deuxième chose de chaque fois que vous intervenez de dire votre prénom, on va faire un petit tour de table préalable et en disant votre prénom.

Mais histoire qu'il repère bien qui a dit quoi et qui est la fluidité de tout ce qui s'est dit de façon à ce qu'il puisse recueillir un maximum d'informations de la façon la plus objective et pratique qui soit. Donc voilà, déjà, avez-vous des questions concernant la méthodologie ? On va peut être faire le petit tour de table et puis après T. va prendre la parole.

M1

..., médecin à B.

M2

..., médecin généraliste.

M3

... médecin généraliste

M4

..., médecin généraliste.

T.

Bonsoir à tous.

Donc je vous remercie d'être présents ce soir pour discuter du sujet des soins palliatifs à domicile et en particulier la prise en charge des patients et de leur entourage. Donc ça se fait dans le cadre de la CPTS puisque il m'a paru plus pertinent d'interroger les médecins qui travaillaient en réseau. Et donc d'avoir votre avis sur ce sujet pourra être d'une grande valeur pour pouvoir améliorer ou poser des hypothèses quant à la prise en charge de soins palliatifs à domicile. Donc voilà, je laisse la parole à l'animatrice.

Animatrice

Voilà, donc nous avons plusieurs questions à vous poser. Première question racontez nous votre expérience en soins palliatifs en tant que médecin généraliste ? Qui se lance ?

M2

Moi, je peux déjà raconter parce que j'ai une expérience, peut être la plus ancienne de vous tous. J'ai effectivement eu l'occasion à de nombreuses reprises de prendre en charge des patients en fin de vie à domicile mais aussi en EHPAD. Je ne sais pas si l'EHPAD peut être considéré comme le domicile ou pas dans votre projet. Mais c'est vrai qu'on est encore plus fréquemment qu'à domicile de cette situation, l'EHPAD étant un substitut de domicile, on peut comparer un peu les méthodes. En tout cas, effectivement, moi je crois que la prise en charge est toujours toujours difficile.

C'est clair que on est effectivement pris entre la technique de la prise en charge vis-à-vis d'un patient qui a une fin de vie. Il faut savoir calmer la douleur, calmer les effets secondaires des médicaments qu'on lui donne, etc... Donc ça c'est la technique médicale. Et puis par ailleurs, il y a aussi toute la partie psychologique comme. Comme vous disiez à la fois du patient lui-même et de son entourage qui est plus ou moins prêt à jouer le jeu de la fin de vie et des soins palliatifs.

Et moi, j'ai eu des échecs. Effectivement, la plupart des échecs, quand je dis échec, ça veut dire des situations où j'ai été obligé d'hospitaliser le patient avant la fin, alors que les choses pourraient éventuellement bien se passer. Mais être obligé d'hospitaliser, ça me paraissait être un échec du soin palliatif, en tout cas lié au fait que la famille ou le

patient lui-même réclamait l'hospitalisation parce que c'était plus toléré de rester comme ça. **(M3 semble être d'accord en dodelinant de la tête, il n'y a pas trop de réaction de la part des autres participants).**

Donc c'était pour moi un échec. Très très grossièrement c'est comme ça que très largement survolé, comme ça je verrais les que je vois les choses.

M3 veut rebondir

C'est vrai que pour rebondir par rapport à ce que dit **M2** qui parlait d'échec. Moi c'est vrai que j'ai peu d'expérience pour le coup. Là j'en ai que deux depuis que je suis sur U. et c'est vrai que je vois comme une réussite à l'inverse de réussir à garder mes patients effectivement à domicile, dans le sens où c'est quand même une situation qui est angoissante, de base, que je sais que ça va être difficile et je le mets comme quelque chose d'important de réussir à le faire et à le faire perdurer à domicile. Donc c'est vrai qu'au final c'est quand même c'est angoissant et effectivement toujours une situation très difficile et qui reste parce que c'est du 24 h sur 24, c'est l'hospitalisation à domicile, forcément.

Et donc ça demande après les proches sur place ou après une équipe mobile qui sera disponible mais qui ne l'est pas forcément. On va en revenir je pense, plus tard, qui n'est pas forcément disponible quand on le veut rapidement.

M2

J'espère qu'on va reparler de l'équipe mobile. C'est intéressant.

M4 (en s'adressant à M2)

Je suis un peu comme **M2**, même si je suis un petit peu plus jeune, mais j'ai eu malheureusement. Enfin malheureusement et heureusement parce que ça fait profondément partie de notre métier donc l'occasion à plusieurs reprises de vivre ces situations là.

Je trouve que tu es un petit peu dur en disant que chaque fois qu'on hospitalise, c'est un échec. **(M2 semble être partagé, balance la tête de droite à gauche).** Je pense qu'il y a eu des moments où les hospitalisations me semblaient complètement inéluctables.

La plupart du temps, c'était peut être pas des échecs de prise en charge du patient, c'était peut être des fois des échecs de prise en charge de l'entourage.

Après, qu'est ce qu'on peut apporter de différent ? Je crois que c'est une question aussi qu'il va falloir poser, sur laquelle il va falloir développer. C'est à dire en quoi le médecin généraliste a une approche différente d'une approche hospitalière, c'est-à-dire qu'est ce qu'on peut apporter de plus ou qu'est ce qu'on peut apporter de moins ?

Je crois qu'il faut qu'on se pose ces questions là.

En termes de présence, c'est pas facile parce que y être régulièrement, voire même parfois tous les jours, c'est très compliqué avec les activités telles qu'on les a quoi.

Et c'est vrai qu'on peut pas, on peut pas rivaliser avec une équipe hospitalière à ce niveau là quoi. Voilà, je voulais apporter un peu ce témoignage pour dire un peu et essayer de voir qu'est ce qui peut marquer un peu notre différence par rapport avec une prise en charge hospitalière.

M1

Moi mon expérience des soins palliatifs, elle n'est pas, elle n'est pas très importante non plus, mais on a eu quand même, enfin j'ai eu à faire face à quelques situations à domicile.

Les échecs, effectivement, il y en a. Je ne sais pas si le fait d'aller à l'hôpital constitue un échec du soin palliatif. Pour moi, c'est plus une continuité de la prise en charge qui n'a pas été possible à la maison pour diverses raisons. Enfin, moi je ne l'ai pas vécu comme un échec et les gens non plus, parce que si on décidait d'aller à l'hôpital, c'était pour un mieux, forcément.

Et que la situation à domicile ne permettait pas soit en terme d'entourage, soit en terme de préparation du patient ou d'anxiété des uns et des autres. Alors ce qui pour ma part est un facteur d'échec, c'est la mauvaise préparation en amont et le fait qu'on n'en parle pas forcément suffisamment.

Et j'ai eu l'impression souvent avec les onco qu'il y avait une forme de... J'ai eu l'impression de déni aussi. J'avais l'impression qu'ils onco induisaient du déni chez les gens. C'est-à-dire que on peut faire quelque chose, on peut mettre une chimiothérapie, on va faire une pause à un moment donné, puis pour se rendre compte qu'en fait la chimiothérapie ne reprend jamais.

Et finalement, j'ai eu l'impression à plusieurs reprises que les termes soins palliatifs et les termes fin de vie n'ont jamais vraiment été abordés. Et j'ai eu l'impression à un moment donné que c'est que c'est moi qui posait les mots sur sur sur ces choses là, ce qui rendait pour le coup la chose un peu compliquée à l'accueil chez les patients et ou leurs familles. Après, les fois par contre, où on a pu accompagner jusqu'à la fin à la maison, je ne sais pas combien de personnes j'ai pu accompagner à la maison sans forcément parler de l'EHPAD. Parce que l'EHPAD, j'ai envie de dire si c'est pas une fois par mois, c'est une fois tous les deux mois.

Mais à la maison, vraiment avec de l'entourage en six ans, ça a du m'arriver quand même quatre ou cinq fois je pense. Peut être pas quatre si je pense quatre ou cinq fois quand même.

M2 (de manière étonné)

C'est beaucoup !!

M1

Et ben ouais mais quand je remonte. Peut être pas quatre ou cinq fois, peut être trois fois, mais j'ai l'impression que c'était beaucoup. Et ce qui est sûr, c'est que quand on arrive à la fin, c'est une...

Alors pour autant, je n'aime pas parler d'échec quand ça va à l'hôpital. Mais c'est une satisfaction par contre de pouvoir accompagner jusqu'à la fin à la maison avec tout le monde autour, etc...

(Tout le monde semble d'accord en acquiesçant de la tête)

Mais je ne le vois pas comme un échec le fait d'aller à l'hôpital,

Et après, il y a une deuxième chose aussi dans les soins palliatifs, parce qu'on parle de la fin de vie, mais pour le coup, et là, en ce moment, on en a une, par exemple à l'EHPAD qui est classé en soins palliatifs.

Ça fait un an et demi qu'elle est arrivée en soins palliatifs d'un cancer du côlon métastasé, avec des métastases sur le bassin, sur le fémur, etc... avec de grosses doses de morphiniques : 100 microgrammes de durogesic ® et 60 milligrammes d'oxynorm ® par jour et 86 ans peut être. Eh bien, elle se lève au fauteuil, elle mange et du coup, finalement, elle se demande même ce qu'elle fait là en fait.

Et comment on prend en charge la maladie ? Et alors que finalement on lui propose rien derrière. Et finalement, on est dans un accompagnement de confort au quotidien, sans pour autant sans pour autant parler de fin de vie. Et de toute façon, fin de vie, c'est un mot que j'ai abordé avec elle et qu'elle n'a pas entendu. Enfin... Voilà pour mon expérience de soins palliatifs.

M4

J'ai trouvé très intéressante ton, évocation du non-dit et du mensonge.

Euh... par expérience, les situations que j'ai vécues qui se sont passées le mieux, c'est des situations où c'était très franc, c'est-à-dire que le malade savait qu'il allait mourir, la famille savait qu'il allait mourir. Et très clairement, on était là pour que ça se passe le mieux possible. Et pour que ça se passe.

Et je pense que quand il y a des situations de non-dit, quand il n'y a pas de vraie préparation en amont aussi de l'équipe oncologique qui, des fois, essaie de faire croire qu'il y a peut être possibilité de continuer une nouvelle ligne de traitement ou des choses comme ça, ça se passe toujours moins bien, quoi.

C'est à dire, je pense que la franchise et quand, quand c'est clairement dit et quand c'est clairement établi, ça se passe toujours très bien et on en parle.

Et en tant que médecin, c'est toujours très fort ces moments là. Et c'est vrai que ça nous questionne un petit peu sur notre métier, ça nous questionne aussi sur notre propre vie quoi. C'est à dire de voir des gens qui des fois acceptent leur mort prochaine à venir et qui sont magnifiques devant, devant cette situation là, quoi.

M1 prend tout de suite la parole

Je voudrais rajouter pour le coup, ce que j'ai pu constater. C'est que les gens qui sont dans le déni...

J'ai eu l'impression sur des maladies assez avancées, que ils dureraient beaucoup plus longtemps et pas forcément dans la phase soins palliatifs/fin de vie, mais dans la phase « je vais continuer à vivre, je ne vais pas mourir parce que c'est pas le moment ». Mais comme si il y avait une sorte de suspens qui se mettait en place. Et voilà la place, la place du déni ou la place du non-dit a t elle un bénéfice chez les gens ?

M2

*Je voulais préciser peut être deux choses. D'une part, le fait que effectivement, le moment où on décide de dire enfin le moment... où on fait le diagnostic ou la position de soins palliatifs, c'est un moment daté, c'est à dire que c'est le moment où on dit : Ok, maintenant on est dans une situation où on n'est plus en soins curatifs, on est en soins palliatifs. **(Tout le monde semblent être d'accord)***

Ce moment là est un moment précis, daté, qui devrait être totalement partagé par le patient, quand c'est possible, par la famille ou l'entourage quand c'est possible et par l'équipe de soins dans la mesure du possible aussi.

*Et ça, c'est si on a cette ce moment daté, c'est plus facile d'aller vers l'organisation du soins palliatifs que si on est dans cette espèce de flou dont **PR** parlait tout à l'heure : à savoir qu'à l'hôpital ils ont pas dit que... voilà, le spécialiste n'a pas dit que... etc. Donc ça c'est la première chose. Je crois qu'il faut arriver à ce qu'on puisse établir vraiment la situation. C'est clair, on est dans une situation de soins palliatifs. Alors de temps en temps, on peut se tromper aussi un peu avec soins palliatifs, et puis qu'on n'est pas encore dans cette situation là. C'est vachement difficile. C'est un des diagnostics les plus difficiles que je connaisse.*

M1

*Ou même que t'as reçu le courrier qui te dit que les gens sont en soins palliatifs et où tu lâches le mot au patient qui te regarde avec des yeux en disant : « Ah oui, on m'a pas dit ça...» **(l'ensemble des participants sourient comme si ils ont déjà tous vécu cela.)***

Mais toi, tu as reçu le courrier, tu te dis : Ils en ont quand même causé avec eux, avec le patient.

Ça m'est arrivé de faire de la bourde !

M3

Après on s'attend à ce que ce soit acté, qu'il y ait une consultation d'annonce séparée des soins curatifs, et plutôt...

M2 reprend la parole immédiatement

Je ne pense pas que ce soit une consultation d'annonce, mais c'est vraiment un moment où on a dit que le diagnostic était fait quoi. Maintenant, à partir de maintenant, on n'a plus, on n'est plus dans le (curatif ?)... Voilà. Il faut que ce soit effectivement précisé de façon claire.

Moi, je ne fais pas tellement confiance aux courriers de l'hôpital ou des des collègues spécialistes. Il faut effectivement voir ça avec l'équipe soignante, avec le patient et avec son entourage.

C'est pas l'oncologue qui va nous donner cette notion là. Vraiment ça. Je suis très méfiant à cet égard.

La deuxième chose que je voulais dire à propos, c'était la notion d'échec. Alors je me suis peut être un peu après. Enfin, j'ai donné un avis très radical au départ, en parlant, d'échec lorsqu'on est hospitalisé (**un peu embarrassé**).

Je suis d'accord avec vous sur de très nombreux cas, où l'hospitalisation est une étape obligée et elle est bien plus confortable pour le patient, pour son entourage, etc.

Mais c'est quand même quelque part, alors c'est pas un échec pour le médecin, ce n'est pas un échec pour le patient, c'est un échec pour l'idée du soin palliatif qu'on se fait.

C'est à dire que si on veut faire des soins palliatifs à domicile, par évidence, l'hospitalisation n'est pas une réussite. On est d'accord (**tout le monde semble d'accord**).

C'est comme ça que je voulais le dire. Je pense que dans de très nombreux cas, et ça, moi aussi j'ai eu des expériences très nombreuses dans ce cas là, où c'était beaucoup plus confortable pour tout le monde que le patient soit hospitalisé même s'il meurt trois ou quatre jours après quoi.

Mais je trouvais ça dommage parce que le patient est demandeur, lui, de rester à domicile au départ.

M3 rebondit tout de suite

Voilà c'est exactement ça. Lorsque je t'ai entendu, c'est vrai que moi j'ai rebondi avec le terme réussite dans le sens où c'est vrai que je pense que c'est vraiment une attente pour beaucoup de patients et je pense qu'on pourrait demander d'une façon majoritaire

les gens veulent mourir à domicile en fait, de mourir chez eux surtout. C'est vrai que j'ai plus des fins de vie de personnes âgées où au final c'était pas des cancers, c'était pas des jeunes non plus.

Donc je connais moins d'un point de vue expérience personnelle, ce qu'il en est pour les jeunes.

Mais moi, je m'imagine vraiment qu'un humain a envie de mourir entouré de ses proches, avec le moins d'asepsie possible, qu'il peut y avoir à l'hôpital, avec tous les bruits qu'il peut y avoir dans un hôpital, les va-et-vient, la pudeur qui est peut-être moins gérée parce qu'aussi c'est nous, sinon c'est nos proches qui sont nos nos soignants. Bref.

Et donc c'est vrai que pour eux, pour moi c'est quand même je te rejoindrai sur le fait que ça c'est pas encore arrivé dans mon cas, mais ça serait un échec ou ça serait une déception quand...

*Je ne sais pas d'ailleurs par rapport aux expériences de **TG**, pourquoi ils ont dû partir à l'hôpital, mais c'est peut être par un manque de moyens qu'on pourrait pallier en ville et qui nous permettraient de garder plus longtemps nos patients.*

M2

Ça pose la question de savoir pourquoi est ce qu'il y a autant de gens qui meurent à l'hôpital actuellement ? La proportion de gens qui voilà, c'est plus de 60 % ,

M4

70 % je crois.

(tout le monde acquiesce)

M2

Enfin bon, c'est énorme par rapport à ce qu'il y a là. Il y a des raisons à ça, probablement.

Il y a une vision, je pense, du public sur la façon dont sont gérés les soins palliatifs à domicile.

C'est une vision qui : est ce qu'elle est vraie, est ce qu'elle n'est pas vraie ? J'en sais rien.

En tout cas, on voit bien que les gens pensent qu'on n'est pas en capacité de gérer les soins palliatifs à domicile.

La deuxième chose, c'est que je pense que les moyens techniques que l'on a eus, on les a enfin chez nous. Ici, on a les médicaments, on a on a l'accès maintenant à pratiquement toutes les molécules pour pouvoir organiser la fin de vie. On a des équipes soignantes qui sont qui sont présentes, les équipes mobiles. (**M3 un peu dubitatif en hochant la tête de droite à gauche**). Je dois dire que moi je les ai jamais fait intervenir jusqu'à présent dans ma pratique, mais ils existent. Autrement dit, on ne peut pas dire qu'on n'a pas les moyens techniques. Donc après c'est des moyens de prise en charge psychologique qui sont les plus difficiles à avoir. (**Tout le monde semble d'accord en acquiesçant de la tête**). Et ça, si on ne sait pas faire, on ne sait pas faire.

M1

Moi j'ai l'impression sur les gens qui ont demandé, pas au dernier moment, mais presque, à aller à l'hôpital, c'est le manque de préparation en amont.

C'est-à-dire c'est des gens qui sont au courant qu'ils vont mourir, qui te disent oui : « oui, j'aimerais, je veux rester chez moi, il n'y a pas de problème ».

Mais au moment où ils commencent à être pas bien, ils ont finalement une peur telle de la mort, de ce passage que, à mon avis, ils s'imaginent que ce sera mieux à l'hôpital.

La raison ? Euh... je ne sais pas. Et je pense qu'il y a une notion d'accompagnement. Je pense qu'il y a une notion d'accompagnement où les gens se sentent peut-être pas suffisamment accompagnés.

Mais chez les gens qui ont de l'entourage , j'ai eu l'impression qu'on arrivait plus à les faire (rester à domicile)

Ou peut être même chez les gens qui ont moins leur mot à dire parce qu'on a accompagné déjà des gens avec démenche à la maison. Là, finalement, c'est l'entourage qui décide d'aller moins à l'hôpital.

Animatrice

Permettez, je vais rebondir sur la deuxième question. Quels sont, selon vous, les besoins du patient et de son entourage durant leur accompagnement en soins palliatifs ?

M4

Alors, on a parlé tout à l'heure d'accompagnement psychologique.

Je pense que, s'il y a quelque chose sur lequel on doit pouvoir progresser, c'est ça.

Après, déjà, même, même à l'hôpital, est ce que l'accompagnement psychologique est toujours présent ou toujours mis en place ? Je sais pas. (**M3 semble montrer que non en soupirant**).

Alors on a tout à l'heure parlé de notre CPTS. Mais je pense que c'est quelque chose sur lequel on peut progresser dans le cadre d'une CPTS sur les accompagnements psychologiques, donc des patients mourants et surtout de leur entourage. Voilà.

M1

Je pense qu'on ne parle pas suffisamment de la mort des gens et d'une société où on ne parle pas de la mort. C'est pas évident, mais quand même de plus en plus courant de faire faire les directives anticipées aux gens.

Mais tout le monde ne se précipite pas aux cabinets avec ces directives anticipées déjà.

Beaucoup de situations où les choses n'étaient pas réglées en amont comme sur des décès prématurés, je parle pas forcément dans le cadre de soins palliatifs. Et je crois effectivement, il y a un manque... il y a un tabou quelque part à mon avis dans notre société qui fait que l'on n'est pas préparé parce qu'on n'en parle pas, tout simplement, déjà. (**M3 et M4 semblent être d'accord en hochant la tête**).

Et donc quand ça arrive, c'est pas quand on est mourant qu'on va commencer à en parler. Enfin, les choses sont là. Il y a beaucoup plus de choses à penser à mon avis.

M2

C'est pour ça qu'au niveau de la CPTS, il a été mis en place cette journée sur les soins palliatifs qui était l'idée de la culture soins palliatifs.

C'est à dire qu'il ne s'agissait pas seulement d'apprendre la technique de dosage de la morphine ou des choses comme ça, c'était vraiment de faire accepter l'idée à la fois aux soignants et au public que les soins palliatifs, c'était une partie de soins comme les autres et qu'il fallait, il fallait l'accepter comme tel.

Et ça, ça a été reçu comme tel aussi.

Est ce que ça fait évoluer les choses ? Je ne sais pas, mais c'est probablement un peu le rôle d'un groupe comme le nôtre, un groupe de professionnels de santé, d'essayer de faire avancer les idées que tu disais, TG de façon très judicieuse sur le fait que l'idée de la mort n'est pas dans notre société. Elle est d'ailleurs moins acquise qu'il y a 50 ou 100 ans probablement.

Et que le soins palliatifs, c'est directement lié à la mort pourtant c'est un soin quand même.

M3

Je ne sais pas si on est beaucoup de formés quand même aux soins de la mort justement, dans la gestion de la mort.

M2

A la FAC ?

M4

A notre époque, on ne l'était pas du tout.

M1

A notre époque, on ne l'est pas du tout.

M3

Moi, à la FAC de Clermont-Ferrand. Et c'était même pas une matière comme telle. ça a été abordé qu'un peu. Enfin... Mais ça n'a jamais été très long.

M2

Donc c'est complètement vrai.

M3

Après dans les besoins des patients. Je pense que la gestion de la douleur, bien sûr, la gestion de l'anxiété. C'était ça la question quand même ?

Animatrice

Les besoins au sens large du terme du patient et de son entourage durant leur accompagnement en soins palliatifs.

M3

Au final, ça reste quand même des symptômes avec une approche thérapeutique qu'on doit apporter. Et c'est vrai que ce qui est difficile aussi dans la fin de vie, c'est que c'est que ça évolue quand même assez vite et qu'il faut s'adapter au jour le jour, voire à l'heure à l'heure. C'est quand même très laborieux et est particulièrement compliqué.

M1 reprend tout de suite la parole

Je pense que, au delà du technique, les gens ont besoin d'être rassurés et accompagnés.

Et quelque part, Il y a un besoin d'une présence médicale, même à domicile ponctuelle, pour cette fin de vie en tout cas plus important et probablement de plus en plus important au fur et à mesure qu'on avance dans la fin de vie.

*Moi, c'est ce que j'ai essayé de mettre en place pour mes patients ou que j'ai géré en ville, où les gens savaient qu'ils pouvaient m'appeler pas la nuit (**M3 et M4 esquissent un sourire**), parce qu'à un moment donné il faut dormir parce que voilà, mais ou je leur disais s'il y a besoin, je passe après les consultations quand même et voilà, je passe en début de soirée pour faire le point et puis on se revoit le lendemain matin et puis ça m'est arrivé de d'y aller tous les jours, voire deux fois par jour le temps de cet accompagnement là.*

Et je crois que c'est ça qui rassurait vraiment les gens qu'on puisse leur dire : « ça suit son cours, c'est normal.

Pourquoi est ce qu'on met pas de perfusion ? Parce qu'il n'en a pas besoin.

Est ce qu'il va avoir faim ? Non. «

Enfin voilà. Et répondre, même si c'est ressassé aussi souvent, parce qu'on répète aussi beaucoup la même chose. Pouvoir dire aux gens ce qui se passe là, à un instant T : « ça suit son cours, c'est normal, vous pouvez faire ça. »

Voilà. Les gens ont vachement besoin d'être guidés parce que quelque part, accompagner un mourant,

Accompagner un mourant, c'est pas quelque chose qu'on fait, qu'on fait tous les jours, forcément.

Et je crois que c'est vraiment cet accompagnement là et les solutions qu'on peut trouver pour le coup, c'est à nous trouver des solutions techniques ou médicamenteuses pour soulager les gens qui vont être importants.

M2 veut prendre tout de suite la parole

Oui, mais parmi les obstacles techniques à la mise en place de soins palliatifs à domicile, c'est la disponibilité du médecin. C'est la disponibilité de l'équipe soignante. (M1 est d'accord en hochant de la tête)

Je veux dire que si tu dis « bon, oui, je passerai, je passerai ce soir à nouveau, même si on passe plusieurs ». Enfin, il y a des moments où on peut pas y aller quoi ! Je veux dire, quand on est on est limité par le fait qu'on n'est pas complètement disponible.

(M1 essaie d'interrompre).

M2

Je finis. Ce qu'il faut, c'est justement c'est pour ça que je reviens sur la sur le caractère pluri professionnel de cette prise en charge et le fait qu'on arrive à ce que les membres de l'équipe soignante soient en phase avec ce qu'on fait nous.

Et ça c'est pas évident à faire.

C'est à dire que si tu dis voilà, moi ce soir je peux pas passer parce que parce que je fais autre chose, je fais un focus group à U.

l'infirmière untel va passer vous voir parce qu'on elle sait ce qu'il y a à faire là.

Donc l'idée c'est c'est quelque part ici, c'est d'avoir une équipe, une équipe soignante. Et je pense que si il y a une évolution collaborative de notre activité professionnelle, c'est là qu'elle peut s'exprimer comme il faut et qu'elle peut avoir des effets très très positifs.

M1

*Je crois de mémoire que 100 % des gens que j'accompagnais à domicile, c'était avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Systématiquement **(de manière affirmatif)***

M2

*0% pour moi **(de manière également affirmatif)***

M1 (en riant)

Ils ont tous fini à l'hôpital... je plaisante

M1

Parce que c'est quelque chose sur lequel j'étais pas à l'aise et je suis pas forcément toujours à l'aise que parce que ça permet, je trouve, d'avoir une ressource thérapeutique et une ressource de matériel que je n'ai pas.

Par rapport aux drogues, on en parle et il y a des drogues qui sont beaucoup plus adaptées, qui sont maintenant normalement disponibles en ville.

Je parle de l'hypnovel ® par exemple mais qui n'était pas le cas il y a quelques mois.

M2

C'est vrai

M3 ne semblent pas d'accord avec la disponibilité des drogues (hypnovel ®)

Après, pour la prescription,

M1

Tout l'intérêt de l'équipe mobile parce qu'il y a le médecin pour le coup, qui permet de faire la prescription

M3

ah là oui, complètement, je te rejoins (à propos de l'aide de l'équipe mobile pour la prescription des drogues)

M1

Et qui permet après de donner des directives sur l'augmentation des doses ou voilà.

Et quelque part en plus ça structure le soin, ça structure l'accompagnement.

Et les gens sont d'autant plus rassurés.

Et je pense que ça permet de stabiliser les choses à domicile et que justement, sans tout ça, je me demande si les gens partiraient pas plus à l'hôpital. C'est...(hésitant)

M2 (semblent être un peu en désaccord)

C'est ton opinion.

M1

C'est une interrogation.

M3

Mais après il y a l'équipe mobile de soins palliatifs, mais qui est ponctuelle, qui aide beaucoup au téléphone ,moi, pour ma propre expérience

Et c'est vrai que moi sans par contre les cabinets libéraux d'infirmières, les patients seraient pas rester à domicile. Bien sûr, elle c'est présence matin et soir systématique.

M4 (parole donnée par l'animatrice)

On en revient un petit peu à ce que disait M2.

C'est une prise en charge multidisciplinaire, donc là aussi quoi. Le médecin et pas tout seul et ne doit surtout pas être tout seul pour gérer ce type de situation là. (Tout le monde est d'accord)

Animatrice

Alors, avez vous entendu parler des maisons d'accompagnement en soins palliatifs ? (M2 et M1 semblent dire oui en hochant de la tête).

M1

Les maisons de type l'a.? Enfin ce que propose l'a. ? C'est ça ?

Animatrice

Par exemple.

M1

Du coup, je continue. Oui, mais pour l'instant, par expérience, il manque un peu de ressources humaines.

Animatrice

Alors la deuxième partie, c'était : « Si oui, quelles sont vos impressions sur ces structures ? »

Les maisons d'accompagnement en soins palliatifs.

M1

De la structure. Du coup, l'arbre dont je viens de parler. Le problème c'était la limite. Je ne sais pas si on peut l'appeler le président ou celui qui gérait ça et de bonnes volontés a été accompagné et a été rencontré des gens, mais le problème, c'est qu'il n'avait pas les ressources humaines derrière pour pouvoir prendre en charge à ce moment là. Après, je ne sais pas comment ça a évolué, c'est la seule expérience que j'ai.

M2

Oui, je connais effectivement l'expérience qui est menée sur le plateau sur Eymoutiers..

Et je connais aussi des expériences qui ont été faites à l'étranger.

Je n'en connais pas d'autre en France que celle ci à l'étranger, en particulier aux Pays-Bas, où il y a une expérience peut être plus importante que chez nous sur ce sujet.

*Moi, je me pose la question de savoir si vraiment ça ne fait pas une espèce d'intermédiaire entre le domicile et l'hôpital (**dit semble-t-il de manière dubitatif**).*

C'est à dire que comme s'il y avait une espèce de zone grise où on ne peut plus rester chez soi parce que ça devient trop difficile chez soi. Et voilà, ces maisons d'accueil vont

permettre d'attendre le moment où de toute façon ça finira à l'hôpital. Et je pense que c'est un substitut en fait d'entourage familial ou un substitut de famille qui fait cet intérêt des maisons, des maisons d'accueil. Mais voilà, je manque d'expérience parce qu'on n'a pas. Moi j'ai jamais eu personne qui je connaisse qui soit allé

M4

Moi, aucune expérience personnelle, sur le coin, la région. J'avais entendu parler d'expériences à l'étranger. La Hollande et la Belgique, il me semble aussi qui proposent des choses comme ça.

M2

Vu d'ici. C'est la même chose (le même pays).

M3

Moi, je ne connais pas. C'est médicalisée?

M1

Non, non, il me semble que ce sont des maisons qui peuvent aussi proposer des répit familiaux quand les choses sont trop compliquées.

Parce que parfois, quand il n'y a pas suffisamment d'aidant, quand il y a des enfants uniques, quand il n'y a pas d'aidants tout court ou que ce ne sont que des professionnels, ça permet aussi de décharger des équipes ou des familles pour que les gens puissent se reposer un peu, parce que parfois on a des situations qui durent.

M4

Mais visiblement, vous avez eu sur le plateau, vous avez eu une proposition. Moi, j'en ai jamais entendu parler ici sur U.

M2

C'est à dire que sur E., il y a une association qui effectivement promeut une maison d'accueil de ce genre et qui auraient...qui seraient prêts à en proposer d'autres : sur E. probablement, d'autres en Creuse aussi.

Mais c'est vrai que pour l'instant, ils sont un petit peu bloqués par le fait qu'il y ait effectivement, il faut du personnel qui entoure ça, essentiellement des bénévoles actuellement.

Et puis voilà, on n'est pas dans cette culture palliative à l'inverse des pays comme les Pays-Bas ou la Belgique, où il y a effectivement peut être davantage une ouverture vers l'idée de ces maisons d'accueil. M1 a très très bien fait de parler effectivement de cet intérêt pour organiser des séjours de répit pour les aidants.

Et ça, c'est vraiment quelque chose qui peut être à développer ou qui pour lequel on a des besoins, certainement.

Animatrice

La question d'après, c'était comment vous verriez fonctionner ces maisons et quelles en seraient les objectifs ? Donc je ne parle pas de l'existant ou de connaissance en Belgique ou ailleurs. C'est dans l'idée d'une notion de maison d'accompagnement en soins palliatifs, comment vous verriez fonctionner ces maisons et quels en seraient les objectifs ? Donc M1 a déjà commencé à répondre. C'est pour ça que j'ai posé clairement la question.

M1

Je pense qu'il faut que ce soit un recours de proximité. Il faut que les gens en aient connaissance et qu'ils aient confiance.

Deux, effectivement, il faut que le. Il faut que ce principe de séjour, de répit soit possible et que l'endroit soit structuré pour pouvoir accueillir des gens et avec suffisamment de personnel qui puisse assurer le maintien à domicile. Pour le coup, on n'est pas sur un maintien à domicile, mais le maintien en ambulatoire. Voilà... Et puis il faut que ce soit une maison qui soit en réseau, avec des services de soins palliatifs, forcément, avec des équipes qui puissent apporter à la fois une expertise et du matériel en plus, dans le cas où les gens viendrait à décéder.

M2

Je dirais que effectivement, je crains... Il ne faut pas que ces maisons d'accueil soient des substituts des services de soins palliatifs.

Ça doit être autre chose. Donc, c'est pour ça que c'est une espèce d'étape intermédiaire dans laquelle puissent intervenir effectivement tous les soignants qui sont nécessaires pour organiser des soins palliatifs le médecin généraliste, les équipes soignantes, pourquoi pas les équipes mobiles, effectivement. Mais à un moment, il faut que cette maison d'accueil ait un sens. Je veux dire que ce soit quand même quelque part une espèce de substitut du domicile pour qu'on reste dans l'idée justement d'une fin de vie à domicile.

Donc, il y a une fin, je trouve que c'est un peu... Enfin il faut que la définition de ces maisons soit parfaitement établie sur l'intermédiaire entre le domicile et le soins palliatifs à l'hôpital.

Alors je ne sais pas comment ça peut s'organiser, comment ça peut se faire, mais il faut que les bénévoles, parce que c'est essentiellement des bénévoles qui s'en occupent, soient ouverts à cette idée qu'il s'agit d'un substitut de domicile. Après, il y a l'autre fonction dont on a parlé à maintes reprises et que tu as bien fait d'évoquer M1 qui était celle du répit pour les aidants. (**M3 semble être d'accord en hochant de la tête**).

M1

Enfin, moi je verrais bien ces maisons avec un petit plus, C'est à dire qu'il y ait quand même du soin, mais dans le sens où un bien être. Qu'il y ait des choses en plus, que les gens ne puissent pas avoir à domicile et qui qui sont, qui seraient des soins qui pourraient permettre de soulager la douleur avec moins d'antalgiques, qu'il y ait de la balnéo qui est ce genre de truc qui pourrait se mettre en place assez facilement et qui pourrait améliorer la qualité de vie de ces personnes là.

M4 rebondit de suite

Ouais alors tout à fait d'accord. Voilà, le parallèle avec les services de soins palliatifs.

Alors, est ce que nos services de soins palliatifs sont trop médicalisés et est ce qu'il ne faudrait pas avoir une tendance à aller... Alors là. L'encadrement médical me paraît de toute façon quasi entre guillemets obligatoire.

Mais est-ce que justement on n'a pas été trop dans la médicalisation de la mort et à un moment ou à un autre, proposer des choses alternatives, des soins alternatives? Tout à fait d'accord avec **M1** sur cet aspect là des choses.

Après, il y a l'aspect peut être proximité par rapport à des services de soins palliatifs qui, pour certains coins de notre territoire, sont quand même relativement loin aussi.

Moi, je suis un peu dubitative... Est ce que c'est encore une strate un peu différente entre le domicile, ces maisons là, les services de soins palliatifs?

Je sais, j'ai un petit peu de mal à faire le tri. ça fait beaucoup de choses, beaucoup de propositions. Après, est ce que ça peut être entièrement bénévole ? Je suis aussi dubitatif là dessus.

M2

C'est le montage financier de ces de ces maisons de nature effectivement telle que c'est le bénévolat qui est quasiment obligatoire

M4

Si, on propose des soins alternatifs, est ce que ça peut être bénévole ? Tu vois ce que je veux dire ?

M2

Alors actuellement, la Ligue contre le cancer, qui est très actif sur la Corrèze et avec laquelle la CPTS a des accords, justement, enfin, on est en train de faire des accords, propose beaucoup de - Ils ont un autre nom alternatifs-... enfin des soins alternatifs comme ceux que tu décris, à savoir

M3

Médecine parallèle ?

(M1 lève le doigt depuis)

M2

C'est pas parallèle, c'est pas alternatif, c'est autre chose, mais c'est...

*C'est des soins qui permettent en tout cas comme la balnéo, comme l'esthétique... enfin des choses comme ça qui permettent de...(**ne finit pas la phrase**)*

*Moi la question, et je rebondis sur ce que disait **M4** à l'instant, à savoir que est-ce que l'humanisation des soins palliatifs serait..*

M4

Est Suffisante ?

M2

Non, Mais ça pourrait être aussi pour les services actuels de soins palliatifs qui sont hospitaliers, qui sont blouses blanches, très très médicalisé, avec des perfs enfin tout le bordel !

Est ce qu'on pourrait imaginer effectivement qu'on change cette ambiance là pour quelque chose de plus humain, plus « cocon » ? Maintenant, je sais pas, c'est des idées comme ça.

M1 a enfin la parole

J'ai envie de faire le parallèle avec les naissances.

M2

J'y ai pensé.

M1

De la même manière que les maternités sont quand même vachement en train de changer au niveau des prises en charge, au niveau des prestations qui sont proposées. Je pense que ces dernières années, les services de soins palliatifs ont également évolué. Et à mon avis, ça fait longtemps que je n'y ai pas été. Mais le service de soins palliatifs du CHU de Limoges n'a pas du tout la même tête qu'il y a quinze ans quand j'ai commencé mes études, première chose.

De la même manière que pour les naissances, on a maintenant des maisons de naissance où, sous certains critères, les femmes peuvent aller accoucher. Et on n'est pas dans un milieu médicalisé stricto sensu, mais on est sur quelque chose où on a un accompagnement plus personnalisé et différent de ce qu'on peut faire à l'hôpital.

Et donc pour le coup même combat, j'ai envie de dire pour les soins palliatifs, c'est-à-dire effectivement des médicaliser tout ça tout en sécurisant les choses et permettre de réhumaniser un peu cette prise en charge là.

M3

Effectivement, je ne pense pas que ça puisse remplacer le soin palliatif qu'on propose, nous, d'un point de vue médical, des équipes mobiles et tout le reste.

Mais je verrais vraiment ces maisons d'accompagnement comme par contre, pour pallier au manque de temps que nous les professionnels de santé, on peut ne pas accorder aux patients et aussi aux accompagnants.

Surtout que si il y a des bénévoles, j'imagine qu'il n'y a pas de tabou de la mort. Et c'est vrai que peut être que même il pourrait y avoir une personne référente qui serait disponible, qui pourrait juste parler et parler. Autant dire que de toute façon, si elle est là la journée, elle peut parler quand les patients peuvent lui parler quand il y a besoin et qu'ils ont une idée.

*Et puis aussi l'éducation, mais c'est peut être pas beau (**légèrement embarrassé**).*

Je veux dire l'éducation des accompagnants juste par rapport...

Enfin c'est vrai que la mort par exemple, moi souvent, mes familles qui accompagnaient, et ben elle s'attendait pas à des bruits, elles ne s'attendaient pas à des grimaces, elles ne savaient pas comment mobiliser le corps, elles savaient pas faire des bains de bouche.

Enfin bref, ce qu'on disait par rapport à tout à l'heure, le tabou autour de ce corps qui est en train de mourir.

Et je pense que ça pourrait être beau si justement, c'était le temps qui manquait pour discuter de tout ce qu'elles vont affronter et tout ce qu'elles peuvent faire, et d'éducation en fait. Je sais pas, je trouve ça un peu pas beau comme terme d'éducation des accompagnants, mais voilà, je pense que ça, ça pourrait être très intéressant.

L'éducation de la mort ou de gérer le corps humain qui est en train, qui est en train de mourir, quoi. Ça, ça pourrait être vraiment intéressant parce que c'est du, c'est du temps, c'est vraiment, c'est vraiment du temps à donner qu'on a pas clairement qu'on n'a pas du tout, qu'on a pas assez.

M2

*On a quand même un peu la compétence si on sait comment ça se passe le plus souvent (**tout le monde semble d'accord**) mais par contre on n'a pas, on n'a pas le temps. La disponibilité.*

M3

Il faut le répéter. Et puis il y a des moments d'angoisse. On a beau dire que des fois il peut y avoir des grimaces ou à l'inverse, on en parlait tout à l'heure,

Pourquoi ne pas donner ? Pourquoi ne pas hydrater ?

C'est vrai que moi, la dernière fois, je suis allée à une EHPAD pour des soins palliatifs, une fin de vie. On m'a emmenée pour remettre une perfusion, quoi.

Et je me disais : « mais pourquoi ? En fait j'ai pas compris la demande, j'y suis allée et la dame est en train de mourir.

Et je disais mais pourquoi on va mettre une perfusion à cette dame pour qu'elle se mette en globe ou on en a parlé ? Qu'est ce que vous attendez ? Elle est déjà remplie comme ça ? Elle fait des bulles, On va pas lui mettre une perfusion juste pour la famille. »

Mais c'était juste parce qu'elle était en manque, en manque d'information et qu'il se disait du soin Il faut que je mette une perfusion parce que sinon elle va souffrir et tout le reste.

M2 prend la parole tout de suite

C'est plus que l'éducation, c'est la formation à la fois de l'équipe soignante et de l'entourage.

M3

Et des proches. Absolument.

M2

Il faut être présent pour ça.

M3

Et oui, il faut du temps de présence.

Animatrice

Rebondissons encore une fois. Comment y voyez vous votre rôle dans ces hypothétiques maisons d'accompagnement en tant que médecin généraliste vis à vis du fonctionnement de ces maisons d'accompagnement, vous avez en grande partie répondu. Mais si vous avez quelque chose à rajouter ?

M2

Pour recentrer un peu, ça serait pour arriver à ce que on ait quelqu'un qui soit présent à notre place quand on n'est pas là. Et Dieu sait si on est quand même souvent absent quand on est dans cette situation.

Donc quelqu'un qui ait la compétence, la compétence pour aider, pour une présence de quelqu'un de formé. Et donc AP a des raisons de parler de l'éducation, de la formation, de l'entourage parce que l'entourage, il est tout le temps là. Il n'y a qu'eux qui sont là.

Il ne faut pas oublier que, en situation de soins palliatifs, le patient ne doit jamais rester seul. Il doit toujours y avoir quelqu'un. Pas nécessairement un soignant, mais il y a toujours quelqu'un.

Donc il faut qu'on prépare cet événement. Et dans les maisons d'accompagnement, c'est le rôle principal du médecin traitant. Ce serait ça, en plus, effectivement, de de la gestion du soin technique dont on a parlé tout à l'heure.

Animatrice

Avez vous quelque chose à rajouter ?

Pas de réponse

Animatrice

Bon et bien je vous remercie de cet échange qui a suivi les consignes qui avaient été données et qui s'est passé dans de bonnes conditions je trouve.

Annexe 6. Verbatim focus group n°2

Animatrice

La règle du jeu. Pendant que T. prépare ses petits plaisirs. On mangera le dessert après ou comme vous voulez. On attaque un petit peu. Avant qu'il y ait une catastrophe. Alors T. observe. Il ne dit rien et enregistre tout. Il prend des notes sur le non-verbal, sur le non exprimé et éventuellement, il me demande de relancer la discussion, s'il pense que c'est opportun. Premier point.

Deuxième point je vais présenter tout le monde par un tour de table. L'idée étant qu'il ne faut pas parler tous en même temps et dire son prénom avant de s'exprimer, sachant que bon, on est que quatre, vous êtes quatre donc ça peut le faire. Mais normalement c'est comme ça qu'il faut faire. Allez au bout de la question à reformuler et lancer. S'il y a plus à dire ça, c'est pour moi. Je ne dois pas répondre aux questions. Je dois rappeler si quelqu'un oublie de dire son prénom et je souhaite vivement que tout le monde s'exprime. Voilà, par conséquent, on va faire un tour de table.

Animatrice

Je suis CP, médecin généraliste dans le pôle M., animatrice de ce focus group pour la thèse de Monsieur T. Voilà.

M7

Nom/prénom, médecin généraliste à U.

M6

Nom/prénom, un médecin généraliste à B.

M8

Nom/prénom, médecin généraliste à B. et S.

M5

Nom/prénom, médecin généraliste à U.

Animatrice

Parfait...

Alors racontez-nous votre expérience en soins palliatifs en tant que médecin généraliste. Quelles ont été vos expériences de prise en charge de patients en soins palliatifs en tant que médecin généraliste ?

Qui commence ?

M5

Moi, je veux bien.

Pourquoi ? Parce que je suis le plus vieux dans le groupe je pense.

Et donc, comme je te l'avais écrit déjà, donc, j'ai vu l'évolution de la médecine sur 40 ans.

Et au débuts de la médecine, enfin moi quand je me suis installé, on avait peu de patients et on a été nombreux, donc on avait beaucoup de temps à passer avec nos patients en fait.

Et moi j'étais installé en campagne et on suivait vraiment les patients de A à Z et les familles, et donc les soins palliatifs, bien sûr, c'est les gens en fin de vie qui ont des cancers. Et c'est vrai qu'à l'époque, on s'autorisait à tout faire. On posait des perfusions, on faisait les sédatifs, on était 24/24h on avait tout le temps le téléphone parce qu'il n'y avait pas de système de garde à l'époque et les gens nous appelait à n'importe quelle heure et on gérait les perfs. Et à l'époque, les infirmières, effectivement, déjà on était, on était contre le fait que les infirmières prennent ne serait-ce que la tension artérielle, ce n'était pas dans les mœurs. Le médecin avait toutes les prérogatives alors qu'on voit que maintenant les infirmières, elles font tout. Elles prennent les sats, les tensions, font pratiquement tout, elles posent les perfs et tout.

*A l'époque, ça, on l'avait gardé pour nous parce que je sais pas pourquoi (**rires**) parce qu'on était sûrement sur un piédestal.*

M6 en prenant la parole tout de suite

Il y avait moins d'infirmières aussi.

M5

Oui, c'est vrai, elles étaient peut-être moins formé aussi, je sais pas.

Et on faisait des fois n'importe quoi. Moi je me souviens à l'époque où j'avais de l'oxygène dans la bagnole, une bonbonne d'oxygène, tout pour ventiler, machin...

Alors que maintenant, vu toutes les réglementations qu'il y a maintenant, la médecine a complètement changé, c'est complètement changé. Donc nous, on s'occupait.. effectivement, ça m'est arrivé de poser des perfs, des sondes urinaires ... On s'occupait vraiment du patient jusqu'à la fin de sa vie.

On signait le certificat de décès, on attendait même euh.. on les préparait même... pour en campagne parce qu'on assistait vraiment la famille. La famille était là, il y avait le médecin et on attendait les pompes funèbres aussi. On passait énormément de temps parce qu'on avait du temps à consacrer à ces gens là qu'on connaissait très, très bien, qui étaient des gens qu'on suivait formidablement bien.

Et sur l'évolution, sur, je dirais... sur 20 ans, tout a changé. C'est à dire que tout est spécialisé.

Maintenant, il faut se spécialiser en tout. Donc le médecin est descendu de son piédestal. On fait de la médecine courante puisque bon, C. (animatrice), elle sait ce que c'est la campagne...

parce que la campagne moi j'ai connu. Et j'y retournerai pas d'ailleurs (rires).

Et tu t'épuises professionnellement et t'épuise toutes tes ressources. Et c'est pas gentil ce que je dis pour les jeunes, mais il faut tenir le choc et...

Et donc maintenant, les soins palliatifs, ben on y a peu accès parce qu'il y a la cavalerie qui arrive tout de suite, c'est l'HAD. Et puis déjà, on n'a plus le temps, on a plus le temps. Quand est ce qu'on va trouver le temps à faire du soin palliatif ? Enfin en médecine libérale, moi je vois pas. Moi j'en ai un ou deux là j'angoisse, je sais pas ce que je vais faire donc. J'angoisse. Moi j'en ai 1-2 qui vont finir leurs jours, là je ne vais pas pouvoir assumer donc...

Et les infirmiers qui demande si on doit appeler l'HAD ? Je leur dis non, on va attendre...attendre... attendre. On essaye de gérer au maximum et à un moment donné on pourra pas. On peut plus y aller chez les gens tous les jours. Moi déjà je ne garde plus le téléphone 24 h sur 24, c'est clair vu mon âge avancé donc et puis voilà, je suis honnête et je ne peux plus assumer ça. Et voilà donc les soins palliatifs pour moi maintenant, j'en fais pratiquement plus.

Euh. Ma boîte de morphine... Il faut que je regarde la date de péremption quand même... (rires) Et les sondes et tout ça, j'ai plus.

Donc c'est une époque, c'est une époque très western et maintenant ça a beaucoup changé. Donc les soins palliatifs maintenant, c'est soit l'HAD et soit effectivement les gens qu'on connaît qui sont peut être des amis... la dernière que j'ai eue, on l'a aidée à

mourir chez elle. Bon, j'y suis allée malgré tout, tous les jours à 12 h en sortant du cabinet parce que c'était une amie et il fallait qu'on aide la famille. Et bon voilà, ça s'est fini avec effectivement de la morphine tranquillos et puis voilà. Mais voilà.

Et la grosse difficulté aussi, c'est la famille, parce qu'il y a le patient qui est en fin de vie, mais la famille c'est la catastrophe. Je veux dire quand les enfants sont confrontés à ça... qui travaillent. Les infirmières non, plus maintenant, ne peuvent plus y aller matin, midi, soir parce qu'elles sont aussi débordées comme nous.

Il faut qu'elles assument les soins et donc du coup, le relais, il se fait avec les familles, frères/soeurs qui sont obligés d'arrêter de travailler.

Et comment ils font, hein ? Il y en a, on leur fait un arrêt de maladie parce que je sais pas, c'est complètement débile, mais on est, on est complètement... on n'est pas dans les clous parce qu'il y a des gens qui habitent à Marseille, Moi la dernière, ils habitaient à Marseille ou je sais pas où, frères et sœurs ils sont obligés d'arriver là parce que c'était un papy là le dernier. Alors on a tenu un maximum à la maison parce qu'au départ, les gens te disent : « Ouais, je veux rester à la maison. Ouais, ok, ok, je resterai à la maison. La famille, on va le garder, on va le garder. Ouais, ok, on va tout faire pour. »

Mais il y a, à un moment donné, le patient qui est en fin de vie, il a plus la capacité de te dire je vais rester à la maison, tu te dis ah putain, on a du bol du coup, à un moment donné, on va peut être l'hospitaliser.

Et puis la famille ne tient plus la cadence parce que c'est hyper dur, hyper dur parce qu'il ne mange plus, il y a des escarres, il faut le sonder, il faut faire des tas de gestes qui font que la famille n'a jamais vécu ça. Et pour eux c'est hyper difficile. Donc il faut aussi gérer la famille et on y passe beaucoup de temps.

Et le temps, on n'en a plus. Donc la solution pour moi, voilà les soins palliatifs pour moi en médecine libérale, maintenant, soit il y a des mecs hyper spécialisés pour ça qui vont dire : « je vais faire que du soins palliatifs, pourquoi pas ».

Et puis comme les infirmières spécialisées maintenant, pourquoi pas un médecin qui... qui fait que ça sur tout le secteur, pourquoi pas ?

Parce que celui qui est responsable des soins palliatifs, c'est à T. , on avait fait une FMC je me souviens, il y a au moins douze ans de ça. Et voilà.

Est-ce que je peux dire d'autre C'est bien en quoi ce que je dis ou c'est des conneries ?
(rires)

C'est mon ressenti... Voilà. L'évolution de la médecine.

M6

*Le deuxième plus vieux en partant d'en haut parce que **C.(animatrice)** ne peut pas parler.*

Euh, je suis d'accord avec M5. On a vécu une époque où on pouvait faire du soins palliatifs à domicile. Tout ce qu'il a dit est parfaitement vrai sur l'investissement qu'on avait. Je rajouterais même une chose, c'est que l'état d'esprit des familles aussi a changé. C'est à dire qu'ils s'attendent à l'époque à domicile, on gérait seul, bon avec la famille, mais mais en gros on gérait seul.

Et là, la famille s'attend à ce qu'on fasse de la technicité de soins palliatifs à la maison.

En plus à B., l'HAD ne vient pas. Je sais pas comment ça se passe sur U, mais nous ce ne sont que les libéraux de toute façon. Ils nous envoient une ordonnance et ce sont les libéraux qui agissent sur place. C'est l'infirmière coordinatrice ou le médecin coordinateur il vient une fois par semaine.

Donc c'est pour nous. L'HAD n'existe quasiment pas.

Donc quand il y a des soins palliatifs à la maison, on fonctionne essentiellement avec le SSIAD qui lui fonctionne et...

Deux solutions : soit la famille est vraiment support et prête à aller au bout. Mais prêt c'est dans notre ressenti aussi parce que beaucoup se disent prêts et puis après ne le sont pas forcément et auquel cas c'est banco et on travaille ensemble.

Mais je suis un peu comme toi (M5), ils ont aussi mon numéro de téléphone perso dans les problèmes de soins palliatifs.

Soit la famille ne peut pas aller jusqu'au bout et en effet il faut passer par l'hospitalisation. Je te dis, la HAD ne fonctionne pas ou très très peu. Je crois que ces dernières années j'ai dû en avoir trois en HAD. J'ai l'avantage d'avoir l'hôpital de B. où je m'occupe des soins palliatifs dans le service de médecine. Donc c'est vrai que je les transfère facilement, facilement dans mon service parce que c'est parce que c'est plus simple, parce que j'ai des infirmières pour s'en occuper 24 h sur 24, parce que... Parce que techniquement, en effet, pendant longtemps, on a été freiné par le midazolam ® qu'on ne pouvait pas obtenir en ville. Maintenant, on peut l'obtenir en ville, mais ça n'a pas été simple pendant pendant des années.

Mais bon, il n'en reste pas moins qu'on est surchargé de boulot, on n'a pas le temps d'être presque 24 h 24 comme on l'était autrefois avec les patients et que et que oui, le soin palliatif à la maison, ça devient quasiment inexistant par rapport à autrefois.

Les participants grignotent un peu.

M7

Et ben je rejoins mes collègues sur le manque de temps, mais j'ai un avis un peu plus nuancé sur la possibilité de le faire à domicile.

Parce que des soins palliatifs, j'en fais beaucoup à domicile et j'ai peut-être pas les mêmes moyens du coup qu'à B. , parce que nous, l'HAD, ils interviennent. Et on a la chance d'avoir des infirmières libérales qui sont dévouées et qui reviennent même si elles sont pas payées.

Et quand on a une équipe comme ça derrière, on peut arriver à faire du bon boulot. Donc ouais, ça nécessite toute une infrastructure en fait avec les infirmières libérales et que le médecin, parce qu'il ne faut pas se leurrer, l'HAD ne peut pas répondre aux demandes des familles parce que quand il y a un pousse seringue qui sonne, quand le patient commence à s'agiter, le temps que tu montes, la famille, ils sont morts de trouille. Donc il faut qu'il y ait une réponse quasi immédiate pour que la famille puisse tenir le coup. Donc en fait, quand on fait des soins palliatifs, c'est une décision à prendre.

On sait qu'on va vivre au rythme du patient le temps qu'il meure. Et ça, ben il faut sacrifier du temps, énormément de temps. Donc la difficulté, elle est... on peut faire des soins palliatifs à domicile, mais c'est une expérience qui est chronophage, énergivore.

Mais quand tout se passe bien et qu'on a accompagné son patient jusqu'au bout, comme on le faisait... comme vous vous faisiez avant, ben là on a vraiment le sentiment d'avoir fait son boulot de médecin généraliste, euh médecin traitant... pas le médecin généraliste, le médecin traitant. Donc oui, des soins palliatifs à domicile. Il faut qu'il y ait une alchimie parfaite entre la famille, les intervenants à domicile, l'HAD et le médecin traitant. Et quand tous ces éléments là sont réunis, on peut arriver à faire quelque chose. Voilà. Et la difficulté aujourd'hui, c'est d'avoir le temps pour le faire. C'est pas quelque chose qu'on peut bâcler.

M8 est en train de manger

M6

Je vais reprendre la parole parce que j'ai eu aussi trois expériences un petit peu différentes où j'étais, j'ai eu des patients, des gens à la maison, en soins palliatifs.

Mon beau-père, c'est la troisième personne que je prends en charge à la maison en soins palliatifs.

*J'ai eu la **précédente directrice de l'hôpital de** qui était une amie qui a eu une leucémie.*

On l'a pris en charge pendant un certain temps. C'était pas à la maison, c'était chez elle, mais on était présent en permanence. Elle a fini ses jours elle aussi en soins palliatifs, à l'hôpital, en médecine.

J'ai eu ma belle mère qu'on a gardé pendant six mois en soins palliatifs à la maison il y a quatre ans. Elle aussi a fini ses derniers jours à ., à B., en unités de soins palliatifs. Et mon beau père l'a récemment qu'on a gardé que deux mois parce que c'était fulgurant

en deux mois. Mais voilà, j'ai pu le faire parce que j'étais quasiment présent en permanence. Donc pas d'HAD, pas possible. le SSIAD...on a eu le SSIAD le lendemain de sa mort, le lendemain de son hospitalisation... Parce qu'il n'y avait pas de places. Les infirmières libérales, elle faisait ce qu'elle pouvait, mais ne serait ce que pour la toilette le matin c'était cinq minutes : « je rentre, je sors. Euh je fais le pansement à toute vitesse » c'est pas de leur faute, c'est qu'elles sont aussi complètement déées.

Donc en fait, il restait la famille. Il se trouve que ma compagne, suite aux soucis qu'elle a eu à B. (ville) avec la directrice, ne travaillait pas donc elle a pu s'en occuper. Mais bon, elle est pas soignante et n'empêche que j'étais sans arrêt soit au téléphone pour donner des avis, soit soit à la maison qui est pas très loin du cabinet. Donc c'est un investissement qui est lourd, qui est, même quand on est à côté, même quand on est investi, qui n'est pas simple à l'heure actuelle de par les moyens.

M5

Donc moi, mon questionnement, c'est justement ces familles. Tout à l'heure, j'ai évoqué la problématique, c'est les gens effectivement, donc les enfants qui travaillent, je sais pas, c'est une question que je pose, qui sont obligés de prendre des jours parce qu'ils ont une activité professionnelle, ces gens là, et tous les gens travaillent maintenant. Et donc quand c'est les frères, les sœurs. Le dernier, ils étaient cinq enfants, ils se sont relayés, mais ce sont des gens qui avaient une activité professionnelle. Et moi, mon questionnement, c'est : Est ce qu'il y a une solution pour ces gens là ? parce qu'ils ont pris des jours sur leur activité professionnelle, c'est pas évident.

Est ce qu'au niveau... - comment, comment j'expliquerais ça ? - Les politiciens ont bien pondu une loi pour que les pères maintenant ils ont deux mois, un mois de mater...un truc comme ça ?

M8

Un peu plus

M5

Pourquoi est ce qu'on pourrait pas ? Je sais pas si ça existe. C'est une question.

Pourquoi pas ? Est ce qu'on pourrait pas donner la possibilité aux gens -chez les parents qui sont en fin de vie- aux gens qui travaillent, de pouvoir effectivement se libérer de leur travail et qu'ils aient leurs indemnités journalières ? C'est une question, Ce serait une

avancée pour moi, ce serait vraiment une avancée parce que... Alors, ça va quand il y a deux ou trois frères, mais quand il y en a qu'un ou deux, c'est galère. Parce que ces gens, ils sont là, ils sont présents et ça peut durer. Je ne sais pas, ça peut durer quinze jours, un mois, deux mois... C'est compliqué hein ?

M8

Du coup, je prends le relais. Pour répondre à ta question, je m'étais justement penché un peu sur le sujet l'année dernière pour une situation de soins palliatifs d'une femme pour un cancer du pancréas. Sur le coup, j'avais fait aussi des arrêts de travail pour je pense deux des trois filles. Et l'autre, en fait c'était son employeur qui avait arrangé un peu les choses. Et en fait, il y a des possibilités de congés dans le cadre d'une fin de vie de la famille alors premier, deuxième degré, sauf qu'il y a des conditions et ça fait un petit peu de paperasse.

M6

C'est par demi journée en plus.

M8

Voilà, c'est pas si simple que ça. En tout cas moi de ce que j'en ai perçu. Donc j'avoue... je pense que je continuerai à faire des arrêts de travail pour l'instant dans ces situations.

M5

Je ne suis pas tout seul...

M8

Et du coup, moi du coup de ma petite expérience, même si en fait je me suis rendu compte que ça fait quand même bien dix ans que je travaille. Et j'en ai eu quand même quelques unes des situations de soins palliatifs et où en fait, j'en ai retiré beaucoup de belles choses parce que j'avais réussi à prendre le temps d'accompagner les personnes et je pense en fait qu'effectivement, surtout après tout ce que vous avez dit tous les trois, ça demande du temps et ça demande de ne pas avoir.... de suivre le rythme du patient. Et pour cela, pour moi c'était possible du fait de mon statut de ne pas avoir soit de compagnon soit d'enfant. Donc rien à gérer à la maison. Donc pas grave si j'y vais le soir à 22 h ou un dimanche alors que je ne suis pas de garde ou en vacances.

Mais clairement, je me pose clairement la question de comment est-ce qu'on va, comment est ce que je pourrai faire ultérieurement puisque le rythme s'accélère. Et je trouve que c'est assez dur parce qu'il y a vraiment une envie de pouvoir les soigner ces patients, de les accompagner, surtout pour ceux qui souhaitent finir leur vie à la maison. Parce que mine de rien, j'en ai eu d'autres aussi qui souhaitaient par contre être accompagnés à l'hôpital. Soit le patient, soit la famille, ne se sentait pas d'être de finir leur vie à la maison. J'ai eu vraiment les deux. Et d'une certaine façon, j'étais un petit peu soulagé aussi parce que du coup je savais que ça me faisait moins de rythme et que c'était des situations complexes avec beaucoup de gestes techniques. Donc il y a d'un côté un soulagement de se dire bon, le patient ou la famille choisit que ça se passe à l'hôpital et donc bon soulagement en termes de temps, mais en même temps une frustration de ne pas pouvoir les accompagner parce qu'on sait aussi qu'il serait quand même mieux dans leur environnement familial et à la maison.

Après, parce que la question, c'était en termes d'expérience, c'était voilà notre vécu finalement, des situations palliatifs qu'on a pu suivre.

Moi, j'avais été marquée par une situation palliative que j'avais mal évalué en tant que remplaçante et où je m'en suis beaucoup voulu.

Mais du coup qui m'a marqué et qui fait que j'ai appris à mieux prendre en compte l'entourage familial en plus de la personne elle-même. Et ce qui me fait dire qu'en fait, toutes ces expériences en fait qui nous apprennent à mieux faire du soin palliatif, et pas seulement les gestes techniques, mais mieux évaluer les ressources. Est ce qu'on a suffisamment d'infirmières ? D'ailleurs, au sujet des infirmières, je rejoins complètement ce que vous dites, c'est qu'elles sont débordées, mais quand on a un bon réseau... Moi, je travaille avec un super réseau de plusieurs équipes que je trouve formidables et elles sont là tout le temps. Elles s'adaptent. Tout comme moi j'essaie de m'adapter du coup quand j'ai quelqu'un à suivre.

Et donc je suis assez heureuse de pouvoir travailler avec ses collègues parce que clairement, en fait, c'est tout plein de situations ...enfin tout plein... quelques situations de soins palliatifs que je ne pourrais pas assumer si je n'avais pas les infirmières libérales à mes côtés.

Et en relevant ce qui a été dit sur l'HAD ? Bon, je vais un peu dire aussi que l'HAD n'est pas très existante, surtout sur le secteur de S. Par exemple, où j'ai eu deux situations de soins palliatifs où l'HAD ne pouvait tout simplement pas se déplacer parce que manque d'effectif.

Voilà, donc c'était en off, mais c'était un manque d'effectif, donc pas de pas de personnel pour venir au domicile des patients vu que c'était à 1 h -1 h 30 de Tulle, je ne sais jamais.

Donc finalement, effectivement, je pouvais compter un petit peu sur les équipes. J'ai tendance à faire ça souvent, passer des coups de fil au médecin de soin palliatif pour qu'il ait la situation, qu'il ait un dossier pour le patient ou la patiente. Et je passe régulièrement des coups de fil dans ces situations pour qu'il m'aide à adapter les traitements, réfléchir comment faire. Et pour l'instant, ça me va.

Mais clairement, je ne sais pas, est ce que j'aurai l'énergie le temps de reprendre d'autres patients comme j'ai pu le faire ces derniers temps ? Mais j'en ai l'envie.

M6

Le congé dont tu parlais tout à l'heure, c'était le congé proche aidant.

C'est limité à deux mois dans une carrière et ça peut se prendre en demi journée.

Je ne sais plus combien ça fait 60 et quelques jours, c'est 60, 65, 66 jours ou quelque chose comme ça ou 130, 130 demi journée. Mais par contre, au niveau de la rémunération, c'est la CAF qui paye. Mais par contre, au niveau de la rémunération, c'est zéro, c'est la moitié du SMIC. Donc ça veut dire que la personne, l'employeur, en plus, peut refuser pour des convenances personnelles, mais je dirais que pour la personne qui prend des congés c'est que légalement, elle est couverte. Au niveau de l'assurance, elle est couverte aussi, sa boîte est couverte, mais n'empêche que c'est au niveau des...c'est quand même à fonds perdus. Le congé proche aidant, il a été créé il y a quatre ou cinq ans.

M5

C'est le congé proches aidants.

M6

C'est très très récent, mais je te dis, c'est économiquement, c'est la caisse qui paye, c'est trois fois rien.

Par contre, ça couvre au niveau assurantiel et au niveau des... il faut que je réfléchisse si ça couvre... ?

Je crois que là non.

M5

Mais le pire c'est que la population étant vieillissante, tout le monde va être confronté à ces situations.

M6

Complètement, complètement.

M5

Donc même nous. Donc moi j'ai ma mère, elle a 88 ans, on va y être confronté aussi, tout le monde va y être confronté un jour ou l'autre. Et je ferai une parenthèse. Donc comme tu disais les infirmières, c'est vrai que les infirmières, il faut le répéter et le dire, elles font un travail qui est extraordinaire maintenant, parce que nous, sans les infirmières, on avancerait pas dans notre boulot, ne serait-ce que sur les pansements. Bon, on a parlé de la fin de vie, mais sur les pansements d'ulcère machin, ceci, elles font un boulot extraordinaire et le fait qu'elle puisse prescrire les pansements, ça nous a énormément libéré la tâche. J'avoue que quand ils nous envoient les photos, enfin moi vous devez faire pareil... elles nous envoient les photos de l'évolution des ulcères machin. On essaye de gérer au mieux à distance mais c'est formidable, Elles font un boulot extraordinaire, il faut le dire haut et fort pour les politiciens.

Je reviens souvent à la politique parce que tout ça c'est de la politique aussi.

*Parce qu'il faut dire haut et fort que les infirmiers ne sont pas assez rémunérés parce qu'elles font un travail formidable, elles sont pas assez reconnues et ça, c'est un vrai scandale. Je dirai aussi qu'un sénateur a dit haut et fort : « e suis pour la revitalisation rurale.... » (**exaspération**).*

Quand on voit qu'on est en pleine catastrophe au niveau des soins médicaux. Moi, la revitalisation rurale, j'y ai cru. Je suis un peu sceptique maintenant. Alors est-ce qu'il faut continuer à s'installer en campagne ? Quand on voit que tout est en train de se déliter, il va falloir faire de gros efforts pour tout le monde, c'est clair. Il va falloir qu'il y ait vraiment un élan en disant, il n'y a pas que les Jeux Olympiques, il y a aussi les gens qui vivent en campagne, isolées, qui peuvent plus se chauffer non plus parce que c'est bien beau. Et je reviens toujours à la politique parce que tout ça, c'est tout un agglomérat.

Les gens, on leur dit : il faut faire des économies sur le chauffage. » les gens en campagne, ils se chauffent à quoi ? Soit ils ont du fioul et ils n'ont pas les moyens et on leur dit faut mettre une pompe à chaleur. Ben oui, mais une pompe à chaleur, c'est 15 000 balles. Donc tu vois, moi je vais chez des gens, je me pelle... les gens ne se chauffent plus. Voilà. Donc il y a aussi un problème économique qui est flagrant et heureusement qu'on est là aussi, c'est clair. Voilà.

Animatrice

Avez-vous autre chose à dire sur les difficultés dans l'accompagnement du patient et de son entourage durant la prise en charge des soins palliatifs ? On en avait beaucoup parlé. Est-ce que vous avez autre chose à dire par rapport aux difficultés que vous rencontrez ?

M8

Moi je dirais oui. Sur le... alors peut-être que c'est lié au manque d'expérience, mais la capacité à savoir jauger de Est ce qu'on va être capable de suivre jusqu'au bout ou pas ?

Parce qu'il y a cette difficulté de ne pas pouvoir, de ne pas pouvoir être présent tout le temps, tout le temps, tout le temps. Et donc de se dire qu'on veut faire au mieux pour eux. Mais il y a toujours la possibilité qu'il y ait quelque chose qui ne se passe pas bien. Et donc dans ce cas, moi je pallie en prévenant les services de soins palliatifs des centres hospitaliers correspondants. Donc là, en l'occurrence, c'est Tulle, pour qu'il y ait un dossier qui soit créé au cas où. Mais je trouve qu'il y a cette difficulté de que ce soit au niveau de l'annonce. Quand l'annonce du diagnostic est faite ou l'annonce du pronostic, quand il y a une évolution au niveau de la maladie, je trouve qu'il y a cette difficulté à, déjà, aborder le sujet avec la famille, le patient ou la patiente.

Et que bon, ça se fait un petit peu au fur et à mesure et que ça nécessite du temps. Donc on en revient toujours à cette problématique du temps et aussi cette difficulté du coup que moi j'ai pu ressentir, c'était de parfois peut être, peut être se dire bon, peut être que je me suis trompé et peut être qu'en fait là, il faut vraiment que... soit moi, soit la famille, soit les infirmières ne peuvent pas accompagner le ou la patiente et dans ce cas passer le relais à l'hôpital. Et je trouve que ce moment là peut-être difficile parce que ça fait un peu aveu d'échec. Et ça peut-être vécu comme quelque chose de... de dur pour les patients ou la famille avec un sentiment d'incompréhension. Voilà, j'ai eu cette difficulté à un moment donné, comme j'en avais d'autres en tête, mais elles reviendront je pense,

M5

Je reviens sur ce qu'elle a dit. Et puis il y a aussi l'évolutivité des choses, c'est-à-dire on décide avec la famille, le patient ou on va tout faire pour le garder à domicile.

Mais il y a l'évolutivité de la pathologie qui fait qu'il y a des choses qui se greffent dessus. Moi le dernier que j'ai eu, il a fait une occlusion à 4 h du matin, c'était imprévisible, donc obligatoirement il a été à l'hôpital. Malheureusement, ça c'est un truc qui lui est tombé dessus, le pauvre gars. Il se greffe des complications sur lesquelles on n'a pas la main. Donc à un moment donné, il faut que, même s'il va décéder, il y a des choses qu'on ne peut pas gérer, c'est clair. Donc voilà.

M6

J'ai peut-être un truc pour vous deux. C'est-à-dire qu'on fait dans les services de soins palliatifs ou dans les... Dans les lits identifiés de soins palliatifs, on fait aussi des séjours de répit, le temps de stabiliser les gens et de les renvoyer à domicile y mourir, si c'est leur souhait, ça se fait aussi.

M5

Donc on t'appelle ?

M6

Tu m'appelles, oui, si la personne est encore en état de pouvoir être stabilisée bien sûr. Et oui, tu m'appelles et on fait de la stabilisation avant de retourner au domicile.

M8

Ils le font à Tulle ça aussi ?

M6

Je ne sais pas. J'ai de très bons rapports avec eux, mais ils sont plus en support si tu veux de mon activité qu'autre chose.

M5

Non mais je pense qu'on peut agir en local, se débrouiller en local. C'est clair que... oui.

M6

Oui, mais ils peuvent... ils peuvent donner des idées si tu veux. Ils sont support et ils sont support aussi au niveau psychologique. Donc l'HAD a aussi une psychologue qui permet d'aider les familles. Le patient bien sûr, mais aussi la famille et aussi les soignants. On n'y pense pas, mais ça les travaille aussi.

Animatrice

Avez-vous...

M7 en coupant la parole

Attends, juste un truc à rajouter. La question, c'était les difficultés...

Animatrice

Quelles sont les difficultés ? vous avez beaucoup répondu, c'est pour ça que je vous relançais pour savoir si vous aviez autre chose à dire.

M7

La difficulté en fait, c'est que quand un patient qui est encore capable d'exprimer sa volonté, qui te dit qu'il veut mourir chez lui et qui te demande de tout faire pour que ce soit le cas, Eh bien à un moment donné, quand tu t'engages à le faire, mais t'es obligé de tenir ta promesse. Et la difficulté... Alors oui, l'HAD, la nuit, tu as une infirmière d'astreinte, t'as pas de médecin de garde. Donc l'infirmière, elle est toute seule pour un secteur immense et il ne faut pas qu'elle ait un autre truc à faire en même temps, si jamais il y a un pousse seringue qui merde, ou si le patient est inconfortable ou douloureux, ou s'il passe en occlusion et qu'il veut surtout pas aller à l'hôpital parce que ça aussi c'est arrivé, Il faut lui faire son flash de morphine et vite. Et bien cette réactivité-là, on ne peut pas la voir avec les moyens actuels de l'HAD ou de l'équipe mobile de soins palliatifs. La grosse difficulté, c'est qu'il faut être disponible H24. Quand on s'engage à faire des soins palliatifs pour une prise en charge palliative réussie il doit y avoir un médecin référent joignable H24, ce que ne permet pas d'offrir l'HAD ou l'équipe mobile de soins palliatifs aujourd'hui. Donc c'est éreintant. Quand t'arrives jusqu'au bout, t'es franchement fier de toi parce que tu as aidé une famille et le patient à respecter son ultime volonté et c'est enrichissant.

Tu sais que tu vas courir un marathon, mais c'est comme quand tu arrives au bout en me disant putain, on a réussi. Mais mais avoir cette réponse H24 avec les autres institutions, voilà l'HAD ou l'équipe mobile de soins palliatifs, ça, on ne l'a pas. Et ça sécuriserait énormément les prises en charge à domicile d'avoir un peu plus de moyens à ce niveau là pour que ça ne repose pas que sur le médecin traitant.

M8

Je plussoie. Et... Pour moi, effectivement, à chaque fois pour les prises en charge que j'ai suivi de A à Z, j'ai exprimé clairement en fait aux infirmières qu'elles pouvaient m'appeler et souvent elles aussi le disaient à la famille qu'elles étaient joignables quasi H24. Bon, on insistait pas plus que ça, enfin souvent. Moi je trouve que c'est des situations où c'était des familles avec qui c'était faisable, c'est-à-dire que c'est pas... finalement les soins palliatifs à domicile, c'est pas avec des familles qui comprennent pas bien, c'est généralement des familles avec qui on peut, on peut travailler en fait.

Et comme tu dis **M7**, avec le H24, avec la disponibilité, effectivement j'arrivais jusqu'à présent à dire bon bah vous avez mon numéro, si si, ça merdouille dans la nuit.

Mais voilà, je...c'est difficile en fait d'avoir cette pratique tout en ayant des internes et des remplaçants, parce que quand on est remplacé et qu'on n'est absolument pas dans les parages et que le patient est toujours vivant, et ben qu'est-ce qu'on dit à la famille pendant ce temps là ? Bon, parce que forcément, nos internes - Non, non, je n'exploite

pas mes internes...- (sourires) nos remplaçants ne savent pas forcément, n'ont pas forcément le souhait d'être réveillés à 3 h du matin pour une décompensation quelle qu'elle soit. Donc il y a cette difficulté, je trouve, à avoir une continuité quand on ne va pas être dispo. Mais voilà, j'essaie de ne pas exercer de pression et puis de l'expliquer. Et je pense que les familles, elles comprennent. En tout cas, moi les miennes avaient compris et je voulais insister sur autre chose, mais je ne sais plus. Donc tant pis, pas grave.

M6

Voilà bien une autre difficulté, c'est que la loi Clays-Léonetti prévoit quand même différents aspects de soins palliatifs, dont un des aspects, c'est la sédation profonde et continue jusqu'à ce que la mort arrive. Ça, à mettre en place au domicile avec un suivi qui est pas continu, c'est pas possible. Et le remettre uniquement à la famille... d'augmenter l'hypnovel ® si ce n'est pas possible. Donc il y a il y a des choses qu'on peut faire à domicile et des choses que l'on ne peut pas, tout simplement parce que c'est pas c'est pas faisable.

M7

C'est faisable, mais au sacrifice des infirmiers et de la famille, du médecin.

M6

Non, mais la sédation profonde et continue à domicile, c'est quand même très très très très compliqué.

M7

Ça demande un sacrifice. Oui, c'est faisable, mais ça demande un sacrifice.

M6

D'accord. D'accord. D'accord. De toute façon, sur la sur ce que nous prévoit l'état.

M5

Mais là ça va évoluer apparemment, enfin, ça va évoluer...

M6

Si, si, si.... ça va évoluer. Mais mais ce qui va se passer...

M5

Il y aura un responsable surtout.

M6

C'est ça.

M5

*D'après ce que j'ai compris (**rires**).*

M6

C'est ça. Mais bon, on va faire avec les moyens du bord aussi, comme d'hab.

M5

Il y aura quelqu'un de désigné, c'est ça.

M6

Et puis on sait pas, de toute façon, il y a toujours les deux, les deux volets qui sont développés par la... par la convention citoyenne.

Il y a certes le suicide assisté qui prend normalement enfin... qui voudra,... mais qui demande encore à être... Il y a des grandes idées, mais de là à être mis sur le terrain, c'est pas encore fait.

Animatrice

On peut continuer ? Alors. Avez vous entendu parler des maisons d'accompagnement en soins palliatifs ? Et si oui, quelles sont vos impressions sur ces structures ?

M6

Moi, je travaillais avec J. J. sur la Creuse. Donc, puisqu'on a fait l'année dernière,...j'étais parmi les organisateurs de la journée de soins palliatifs qui a eu lieu à U. Il était venu d'ailleurs. Et c'est une très bonne alternative.

Animatrice

Tu parles de J. J.?

M8

J. J.

M6

On prononce comme on veut.

Animatrice

Comment tu prononces ?

M6

J.

M8 + animatrice (essaient de prononcer le nom)

M6

L'homme en short

Animatrice + M8 (rires)

M6

C'est une très bonne alternative, mais ça ne répond pas à tout non plus. C'est du... Les maisons d'accompagnement sont sur du soins palliatifs au long cours, sur des gens qui ont des... qui ont envie de passer leurs six derniers mois qui leur reste à vivre ou en tout cas les derniers temps qui leur reste à venir, dans une structure où ils seront entourés, où ils sont chouchoutés, où ils auront des activités, ils auront plein de choses, et pas seul à la maison parce que mourir seul à la maison, c'est quand même particulièrement délétère et ça permet dans ces maisons là de ne pas avoir forcément la famille avec les difficultés qu'on a dit tout à l'heure, qui est complètement largué. La grosse difficulté de ces maisons à l'heure actuelle, c'est que ça fonctionne quand même beaucoup avec des bénévoles.

M5

Quand tu dis maison, c'est dans les structures hospitalières ?

M6

Non, ce n'est pas une structure hospitalière.

Animatrice

Alors M5, As tu entendu parler des maisons d'accompagnement ?

M5

J'ai entendu vaguement, mais je n'ai pas d'indications plus que ça. Moi, je pensais que c'était en milieu hospitalier, une structure un peu plus spécialisée. Maintenant, est-ce que c'est une maison à part, dans un coin à part, en pleine campagne ? Je ne sais pas.

M7

Oui, j'en ai entendu parler, mais j'ai jamais vu ça à l'œuvre. Je ne sais même pas si ça existe sur notre territoire.

M5

*Tu vas pouvoir faire ça dans ton bâtiment (**en s'adressant à CM**).*

M7 + M8 (rires)

M8

Comme s'il n'y avait pas d'autres choses à faire (rires)

M5

Au dernier étage avec un ascenseur (rires)

M8

Là, ça craque. Je prends le relais.

Moi j'en ai entendu parler parce que J. ou comment tu dis J. ? (en s'adressant à M6).

M6

J. J.

Lui même, il dit que sa langue (hollandais) , elle se vomit. Elle ne se parle pas, elle se vomit.

(rires de tous les participants sauf M8 qui est bouche-bée)

M8

Quoi ? (exaspéré)

M6

Lui même, il dit que sa langue, elle se vomit. Elle ne se parle pas.

(rires de tous les participant)

M8

Ok, d'accord... des Pays-Bas, il me semble,

M6

c'est ça.

M8

Oh là là, ok. Euh... Qu'est ce que je disais, moi ? Oui, je connais ces maisons d'accueil.

Comment on dit déjà par contre ? (rires)

Animatrice

d'accompagnement.

M8

J'avoue que je ne me rappelais plus du nom.

Animatrice

Maison d'accompagnement en soins palliatifs.

M8

J. m'avait bien sensibilisé à ça depuis que j'étais arrivée sur le plateau parce que il est sur Eymoutiers entre autres et qu'il essaie d'en monter une du côté d 'Eymoutiers, donc Sud- Creuse, Haute-Vienne, Nord-Corrèze.

Mais à chaque fois que je l'ai sollicité finalement pour incorporer... - incorporer, c'est pas super comme mot.-.. Faire admettre un de mes patients en palliatif au sein de ce type de structure. Finalement, à chaque fois, c'était des patients qui souhaitaient rester chez eux et dans leur environnement à eux.

M5

Elles existent ?

M8

Oui, elles existent. Après, l'autre difficulté qu'il y a, c'est aussi que clairement, ça repose sur des bénévoles et donc que s'il n'y a pas de bénévoles et ou que les bénévoles sont épuisés, bon ben finalement la structure n'est pas opérationnelle,

M5

c'est une bonne idée malgré tout, c'est vrai que...

M6

ça correspond à certains cas, mais ça ne correspond pas à tout.

M5

Oui c'est sûr.

M6

C'est pour ça que je parlais tout à l'heure de la personne seule qui n'a pas envie d'emmerder sa famille ou qui est loin de sa famille. En effet, ça lui permet de passer des jours... les derniers temps qui lui restent à vivre, en tout cas de façon plus. Pas plus heureuse ce n'est pas le mot, mais en tout cas plus facile.

Animatrice

Alors justement, comment imagineriez-vous que ces maison puissent fonctionner ? Elle s'adresserait à qui ? Elle fonctionnerait avec l'aide de qui et pour quels objectifs ? Et en pratique, vous verriez ça comment ?

M6

En pratique, avec un maillage territorial quand même plus important. Parce que aller à 150 kilomètres, s'éloigner de toutes ses ressources amicales, familiales, c'est quand même pas simple.

Ce sont des structures dans lesquelles, déjà à l'heure actuelle y exercent des professionnels parce que les infirmières, les kinés, tout ça exerce dedans mais par contre, les bénévoles qui sont là au quotidien pour les animations, pour tout ce qu'on veut, ça demanderait sans doute à être un peu plus - pas formés parce qu'ils sont formés. Ils sont formés au sein de l'association - Mais plus...nécessiterait d'avoir de la ressource pour pouvoir mieux mailler le territoire.

M8

J'ajouterais que je pense qu'il faut que ça soit financé parce que ça repose sur des bénévoles, je trouve ça honteux et surtout honteux et indigne d'un pays comme la France qui a tout à fait les moyens d'assurer les fins de vie de sa population. Donc je pense que déjà, d'une part, il faudrait qu'il y ait des moyens alloués dignes de ce nom plutôt que de financer tout plein de...

Qu'est ce que je pourrais donner comme exemple ? Tiens, c'est dommage, j'ai pas d'exemple en tête, zut ! Mais on a des dépenses de santé qui sont parfois aberrantes. Bon, là, clairement, on pourrait se dire que c'est pourrait être quand même intéressant de financer ces maisons de santé.

*Enfin, ces maisons d'accompagnement médicalisé, ça, médicalisés... (**cherchent les mots**)*

M6

D'accompagnements en soins palliatifs. Ils sont médicalisées par des libéraux à l'heure actuelle.

M5

Oui, et donc ces maisons là, elles existent effectivement ou c'est pas un projet ça ?

M6

Il en existe et il en faudrait d'autres.

M5

Mais voilà. Tant que c'est une bonne idée, on l'a fait. C'est pas mal, mais il faudrait qu'il y en ait plusieurs sur plusieurs secteurs, c'est ça ? pour nous aider effectivement. Et puis comme tu dis, il faudrait qu'il y ait le financement derrière, c'est clair.

M6

Il dépense une énergie folle.

M5

Mais qui a qui a pondu un truc comme ça ?

M6

Ça existait avant lui, il a repris. C'est une association qui s'appelle L'Arbre et là il a repris, il s'est greffé sur l'arbre, on va dire.

(rires des participants)

M8

Ça c'est joli, ça.

M6

*Mais il dépense une énergie folle pour son truc. Ce sont des choses qui fonctionnent, qui fonctionnent ailleurs. Mais comme l'a dit **M8**, il faut que ce soit financé parce que sans financement, c'est voué à l'échec. Les bénévoles finissent par s'user... avec la crise du bénévolat qu'il y a à l'heure actuelle. Cela ne peut être pérenne bien longtemps.*

M7

Alors moi je ne connais pas vraiment bien ce dispositif, mais ça m'interpelle un peu quand je vois qu'on crée des structures encore à côté qui répondent... Pour l'instant c'est tellement éparses que ça répond même pas aux besoins de proximité.

On a des hôpitaux qui ont déjà des unités de soins palliatifs, qui ont déjà un maillage territorial qui est pas si mal. Pourquoi est-ce qu'on renforce pas déjà l'existant, là, quitte à améliorer effectivement les unités de soins palliatifs pour que ce soit moins vision

hospitalière qui est quelque chose d'un peu plus personnalisé pour les patients ? Mais on va dépenser des moyens dans des structures à côté qui en plus vont être bancales parce que crise du bénévolat, parce que c'est pas organisé comme il faut. Donc je vois pas l'utilité de ce dispositif.

M6 prend la parole immédiatement

Ce ne sont pas des structures hospitalières, ce sont des lieux de vie.

M7

Oui, oui, un lieu de vie....

M6

Ce sont des lieux de vie, ça change...

M7 reprend la parole immédiatement

Des lieux de vie qui doit être médicalisé, qui doit être surveillé et qui ne doit surtout pas être défaillant en terme d'encadrement.

M5

*Ça semble compliqué malgré tout. C'est vrai que comme dit **M7**, il y a des moyens techniques à l'hôpital qu'ils n'auront jamais.*

Et puis c'est vrai, pourquoi créer 36 milles structures ? Je reviens à l'autre fois où il y avait l'histoire des femmes battues sur les violences faites aux femmes. Alors t'as un numéro et puis t'as des structures qui se sont greffées partout. Là, t'as des tas de gens qui ont des idées. Donc du coup, une femme battue, elle ne sait plus à qui s'adresser, Il y a tellement de trucs. Mais faites le au lieu que ce soit le 15, le 17 ben je ne sais pas, faites le 22 ou le 21 et puis au moins elle pourra s'adresser à une personne, alors que là c'est bien un, deux, trois, quatre, cinq. Du coup tu sais plus. Effectivement, il ne faut pas non plus tomber dans ce piège là c'est vrai... où il y a 36 structures, où les gens ne savent plus où aller, où une structure fonctionne bien, l'autre pas... autant mettre tous les moyens à l'hôpital. Là je suis d'accord, c'est clair, c'est sûr.

M7 reprend la parole immédiatement

Quitte après à ce que ce soit un lieu de vie, faire je sais pas, un truc genre SSR de soins palliatifs, j'en sais rien, mais c'est un séjour prolongé où les gens ont leur appartement, leur maison, enfin leur lieu de vie à eux, personnalisé, sans que ça gêne le fonctionnement de l'hôpital. Mais voilà... je sais, c'est peut être à contre courant de ce qui est monté, mais j'ai pas compris l'utilité de ce dispositif.

M5

Et puis quelqu'un qui est en fin de vie, de toute façon, il ne va pas aller jouer aux échecs....

M6

Ben, c'est le but de ces maisons de vivre, c'est que ce sont des lieux de vie. J'ai dit maison de vie. Ce sont des lieux de vie avec... mais comme une EHPAD, à la limite comme une EHPAD avec des appartements...

M5 coupe la parole

Mais quand tu es en fin de vie, tu n'as plus de capacités.

M6 en s'adressant à M5

C'est avant ça. C'est avant ça, c'est pas les trois derniers jours, c'est pas la dernière semaine, c'est les derniers mois. Je te parlais de six mois tout à l'heure, je te parlais d'un an. C'est, c'est ça.

M8

Effectivement, je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être dit, dans le sens où effectivement il ne faut pas créer des structures qui soit, qui ressemblerait en fait à ce qui existe déjà et qui manque de soutien. Mais moi je l'ai compris aussi ces maisons, je ne vais pas y arriver avec le nom, ces maison d'accompagnement. De ce que j'en avais compris, c'était effectivement des lieux qui permettraient à des personnes qui sont plus isolées, qui n'ont pas dans l'entourage familial, amical, de rompre avec cet isolement et sans pour autant se retrouver dans une maison de retraite ou tout de suite à l'hôpital et sachant que les maisons de retraite, c'est pour les personnes âgées. Donc typiquement, quid des patients qui ont 50 ans, qui ont un cancer... qui ne sont pas sur la toute fin de vie, mais qui par contre ont tout de même besoin d'un entourage social qui n'en ont pas, qui ont besoin parfois de consultations et qui du coup pourraient être accompagnés par

*un entourage de ce type de maison sans qu'il y ait forcément les seringues électriques et tout ça. Mais l'entre deux, c'est à dire avec effectivement s'il y a des soins de plaies et un accompagnement pour les consultations à faire, j'ai peut-être compris quelque chose comme ça. Et effectivement, franchement, ça répond. Enfin j'attends de voir. Moi je pense vraiment que ça répond à un besoin d'une partie de la population et pas de toute la population. Parce que je vois typiquement, moi j'étais, je connaissais ces structures, je les ai proposés à mes patients qui étaient en soins palliatifs et ils n'étaient pas intéressés parce que, parce qu'il y avait suffisamment d'entourage familial et que la maison était suffisamment adaptée pour rester au domicile avec l'entourage. **M5 coupe le gâteau pour le dessert.** Ça a l'air bon ça (en parlant du dessert).*

M5

Tu étais en train de te faire ton cours.

M8

C'est en cours ce que je dis ?(rires de tous les participants). Là, je vais dire plus de bêtises. (rires)

Animatrice

Comment vous y verriez votre rôle en tant que médecin généraliste par rapport au fonctionnement de ces maisons d'accompagnement ?

Silence de quelques secondes

M7

Ben la même chose que quand on est médecin dans un EHPAD.

M6

Oui, c'est ça... ou dans une MAS

M7

On reste le médecin traitant des patients...

Mais. Ouais, je sais pas en fait, c'est juste un lieu de vie différent où il y a un peu plus de vie sociale, Donc ça change pas grand chose à notre travail, si ce n'est qu'on change juste de lieu de visite, en fait.

M6

Notre rôle en tant que médecin généraliste, c'est d'aller au près du patient, c'est à dire qu'il soit dans quelque structure que ce soit. Notre rôle, c'est d'être auprès de lui.

M5

donc autant qu'il reste le plus près de nous.

(Rires de tous les participant)

M5

Parce que si on doit le balancer à Eymoutiers... (rires)

Bon, là t'es encore bien, mais si t'es vraiment mal. Tu reviens chez nous.

(rires de tous les participants).

M8

Là ça dérape... (rires) on recentre, on recentre.

Non mais effectivement, je ne vois pas différemment dans mon rôle si j'avais une structure comme ça à proximité, pour moi ce serait comme si la personne peut se déplacer.

Je dirais qu'elle vienne au cabinet parce que j'ai plus le temps de faire trop de visites.

Mais par contre, si la personne est en situation de début de grabatisation en lit médicalisé, tout ça, j'irai la voir tout comme j'irais voir un patient ou une patiente en soins palliatifs, enfin, en maison de retraite ou à domicile dans d'autres contextes...

C'est dur parce qu'on se demande si c'est vraiment une question cachée ou une question piège.

M5

Oui parce qu'ils veulent en monter une... (rires) Ils testent le terrain.

Animatrice

Est-ce que vous avez autre chose à rajouter ?

Long silence

Annexe 7. Verbatim entretien semi dirigée

Animateur

C'est juste un petit mot d'introduction. L'entretien, c'est pour avoir ton point de vue sur les soins palliatifs, ce que tu en penses et aussi des pistes pour améliorer ou pour apporter un plus à ce qui existe aujourd'hui. Donc, déjà, pour la première chose, est-ce que tu peux raconter ton expérience en soins palliatifs ? Qu'est-ce que...

M9

Ça peut être en tant qu'interne ?

Animateur

En tant qu'interne, en tant que médecin généraliste.

M9

Ok. En tant que médecin généraliste, très peu, parce que ça fait que trois mois que je suis collaboratrice, donc je n'ai franchement pas fait.

En tant qu'interne, j'ai été six mois à l'hôpital de ... en médecine... , où il y a six lits, il me semble, qui sont étiquetés soins palliatifs en plus du reste du service en tout il devait y avoir 24 lits.

Et là, pour le coup, pendant six mois, on était avec un médecin le docteur M., qui a un DU de soins palliatifs et il y avait aussi une bonne partie de l'équipe qui était formée en soins palliatifs.

Et du coup, là, avec ma co-interne, on a pu faire quand même des soins palliatifs. C'était plutôt sur des pathologies type néoplasie en stade terminal. Du coup, ça allait de la prescription des antalgiques, de l'hypnovel ® . On faisait aussi un staff une fois par semaine avec toute l'équipe pour parler des patients soins palliatifs et notamment, parfois, le relationnel avec la famille s'il y avait besoin. Et puis j'ai vu aussi tout l'aspect, justement, avec la famille, prendre le temps d'expliquer, de recevoir les gens, etc.

Animateur

Comment t'as vécu la prise en charge de ces patients ?

M9

Plutôt bien parce que j'étais bien entourée, que c'est quand même un service hospitalier où il y a souvent des internes. Le médecin avec qui on était, était très présent pour les soins palliatifs. Les infirmières... il n'y avait que des infirmières. Elles étaient très bien formées. Donc, du coup, on était vraiment entouré.

Là où ça a été plus difficile, peut-être, c'est les nuits où on faisait des gardes aux urgences parce qu'on avait aussi l'étage dont il fallait s'occuper, le service de médecine.... Et là, effectivement, quand on était appelé pour des patients soins palliatifs en pleine nuit, jeunes internes, c'était quand même plus difficile de savoir quoi faire, de prendre les bonnes décisions. C'est plus sur ces moments-là que je me suis sentie en difficulté que au quotidien dans le service où on était quand même vraiment bien encadrés. Et je trouvais d'ailleurs ça passionnant comme prise en charge.

Animateur

En ambulatoire, tu as eu des expériences de soins palliatifs ?

M9

J'en ai eu une, peut-être. C'est quand même pas énorme. Quand je faisais des remplacements, quand je n'avais pas encore terminé l'internat, c'était un remplacement à Saint-Julien aussi.

*C'était une visite à domicile, alors que je me souviens d'un monsieur (**hésitante**) Je ne me souviens plus de la pathologie qu'il avait... mais d'un monsieur qui était rentré après une hospitalisation pour qui il avait été mis en place des soins palliatifs à la maison. Et j'avoue que sur le moment, je pense que pour moi, c'était assez anxiogène, mais parce que ce n'était pas un patient que je connaissais. Sur un remplacement, c'est quand même différent. Et heureusement, j'avais pu avoir les médecins des soins palliatifs au téléphone très rapidement et très facilement et ça m'avait vraiment aidé. Ça m'avait vraiment permis ... mais d'adapter le traitement en faite. Voilà, c'est la seule expérience que j'ai.*

Animateur

Quelles sont, selon toi, les difficultés qu'il pourrait y avoir dans l'accompagnement du patient et dans son entourage en soins palliatifs ?

M9

À domicile ?

Animateur

À domicile.

M9

En Médecine libérale, tu veux dire ?

Animateur

Voilà, c'est ça, dans ton expérience.

M9

Les avantages ?

Animateur

Non, les difficultés.

M9

Les difficultés, je pense qu'il y a l'isolement du médecin généraliste qui peut-être un peu difficile. Le fait de comment prendre des décisions en concertation avec les autres médecins quand on est tout seul.

Le fait qu'il n'y a quand même pas le même passage infirmier qu'à l'hôpital, même si les infirmiers, infirmières peuvent être hyper présentes, passer trois fois par jour, ce n'est quand même pas pareil que dans un service où ils sont là tout le temps. Je pense que pour moi, ça me semble être les deux principales limites de la prise en charge. Et puis peut-être aussi la gestion des proches à domicile où c'est quand même... De ce que j'imagine, parce que c'est encore une fois, c'est quelque chose que j'ai peu fait, mais ils n'ont pas le même rôle qu'à l'hôpital. Ils ont quand même un rôle beaucoup plus actif qu'ils ne l'ont à l'hôpital. Et j'imagine que pour certaines familles, ce n'est pas forcément ce qu'elles avaient imaginé, ce n'est pas forcément facile à vivre et que c'est au médecin généraliste aussi d'anticiper et de gérer la famille, et d'autant plus si on est médecin de la compagne ou des enfants, je pense que ça peut parfois être des situations un peu compliquées.

Animateur

Quand tu t'es retrouvé, justement, devant cette gestion, Comment est-ce que tu as eu à gérer, justement, ce genre de difficulté dans la prise en charge que tu as eue ? Et comment tu...

M9

Non. Moi, ça s'est très bien passé, mais après, c'était... Je l'ai vu une fois....

Quand c'était un remplacement, c'est pas facile de faire une généralité là-dessus, mais non, la compagne du monsieur en question était très bien entourée, les enfants étaient présents, les médecins de soins palliatifs avaient mis tout en place, il n'y avait pas grand-chose à faire. Je n'ai pas eu de difficulté à ce niveau-là.

Animateur

D'accord. Sur l'offre en soins palliatifs, est-ce que tu as déjà entendu parler des maisons d'accompagnement ?

M9

Très vite fait.

Animateur

Qu'est-ce que tu en as retenu ? Qu'est-ce que t'en as perçu ?

M9

Je ne sais pas du tout si c'est ça, mais j'imagine que c'est dans ma tête, dans mon esprit, peut-être que je me trompe. Je crois que c'est des structures qui ne sont pas hospitalières, mais qui proposent quand même des lits où les gens en soins palliatifs peuvent être accueillis. Et j'imagine qu'il y a différents professionnels de santé. Après, je n'en sais pas plus que ça. Je ne sais pas si le parallèle est bon, mais je dirais que c'est un peu comme les maisons de naissance. J'imagine que c'est le même type de structure, mais pour les soins palliatifs. Donc, à mi-chemin entre l'hospitalier et la maison quoi.

Animateur

Sur le fonctionnement de ces structures, il y a ceux que tu en as perçu, mais si tu devrais imaginer cette maison, sur ce que tu perçois des besoins pour les soins palliatifs, comment tu l'imaginerais ?

M9

Une maison de soins palliatifs ?

Animateur

Oui.

M9

J'imagine un endroit où il y aurait des chambres individuelles avec du matériel quand même médical comme on peut avoir à domicile, lits médicalisés, tout un tas de choses adaptées pour les gens fragiles et dépendants, avec le passage de professionnels de santé quand même simplifiés par rapport au domicile où on pourrait les concentrer un petit peu sur le même lieu comme des infirmières, des infirmières, des aides-soignantes pour la toilette.

J'imagine qu'on aurait un accès assez facilité aussi pour avoir du matériel, où on aurait des accords avec la pharmacie pour avoir rapidement les produits quand il y a besoin. Et puis, un lien quand même toujours avec l'hôpital au cas où il y ait besoin d'aide de médecin hospitalier ou de transférer les gens pour une raison X ou Y.

Animateur

Tu l'imaginerais pour quel type de patients ?

M9

Alors, deux types de patients. Soit, je me dis les patients en fin de vie pour les accompagner quand la famille n'est pas forcément prête à faire ça à domicile, donc jusqu'au décès.

Par exemple, des patients sous sédation profonde et continue. Ou alors, je me dis peut-être sur des moments pour du répit pour la famille sur quelques jours, quelques semaines de répit, avant qu'ils repartent chez eux ou dans un service de soins palliatifs.

Animateur

Tu as déjà en partie répondu pour le personnel qui pourrait faire fonctionner ces maisons. Est-ce que tu veux rajouter autre chose sur le personnel ?

M9

Je pense qu'il pourrait y avoir des kinés aussi. Des psychologues, un peu comme à l'hôpital, des assistantes sociales ou des gens qui pourraient aussi aider à apprécier un retour à domicile, des groupes de parole, même de familles de patients qui pourraient s'organiser, puis même tout ce qui est activités de bien-être, je ne sais pas comment dire, mais on pourrait même imaginer des gens qui viennent masser les patients, des ateliers de sophrologie, de méditation, de respiration, des choses pour aider à une prise en charge très globale.

Animateur

Quels objectifs attends-tu de ces maisons ou quels bénéfices en attends-tu par rapport à ce qui existe aujourd'hui ?

M9

Que les professionnels de santé soient moins isolés et puissent travailler en pluripro tous ensemble.

Pour les familles, des structures mieux identifiées et moins d'isolement aussi par rapport au domicile, mais quand même des endroits plus conviviaux que l'hôpital, plus accessibles, plus humains qu'un service à l'hôpital, même si les services de soins palliatifs sont super, mais il y a très peu de place. J'imagine qu'il y a aussi beaucoup de situations de soins palliatifs qui sont faites dans des services de médecine conventionnelle où les gens ne sont pas formés et n'ont pas forcément le temps. Quand on voit comment est l'hôpital en ce moment, je me dis que ça pourrait être une alternative vraiment plus humaine pour les patients.

Animateur

En tant que médecin généraliste, comment y vois-tu ton rôle par rapport à ces structures ?

M9

Je pense que l'idée, ça serait de prendre en charge nos patients, qui étaient nos patients avant de soin palliatifs et de les accompagner jusqu'à la fin dans ce type de structure, d'y passer régulièrement, de rester en contact avec le personnel des structures, ou d'y orienter les gens, déjà. Et puis, de faire le lien avec la famille aussi et l'hôpital.

Animateur

Est-ce que tu as quelque chose d'autre à rajouter ?

M9

Non, je ne pense pas.

Animateur

Je te remercie pour ce temps accordé.

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

[La maison d'accompagnement, une nouvelle offre de soins pertinente ? Ressenti des médecins généralistes]

Introduction : La prise en charge de la fin de vie à domicile rencontre plusieurs difficultés parmi lesquelles l'épuisement de l'entourage du patient. Ce dernier représente une part non négligeable des causes d'hospitalisation. La maison d'accompagnement peut être une alternative pour accueillir les patients en fin de vie faute d'entourage sans indication à être hospitalisé. Elle fait actuellement l'objet du dernier projet de loi sur la fin de vie. Cependant, instaurer un nouveau dispositif serait voué à l'échec sans l'adhésion des professionnels de santé de terrain. Nous avons donc recueilli le ressenti des médecins généralistes sur le concept de maison d'accompagnement. Méthode : Une étude qualitative a été réalisée par focus group et entretien semi dirigée auprès des médecins généralistes de la CPTS Haute Corrèze Ventadour. Résultats : Les bienfaits de la maison d'accompagnement consistaient en l'apport d'un cadre humain par la prise en charge par l'intervention des bénévoles et une diminution de la médicalisation du soin. Elle pouvait être un support pour un accompagnement psychologique, des séjours de répit et offrir une éducation à la fin de vie. Elle constituait un recours de proximité. Elle s'adressait aux patients en soins palliatifs plutôt au long cours. Accueillir des patients en phase terminale était une possibilité dans la mesure où la maison restait en lien avec les structures extérieures en cas de besoin. Cependant, le manque de ressources humaines permettant un bon maillage territorial, la prépondérance du bénévolat dans son fonctionnement, le manque de culture palliative sur le terrain remettait en cause sa faisabilité. Discussion : Instaurer des maisons d'accompagnement sur le territoire est difficile à imaginer à court terme. Cependant, des améliorations sur l'offre existante sont à considérer notamment le renforcement de l'HAD et de l'EMSP sur la continuité des soins et la possibilité d'accompagnement psychologique.

Mots-clés : maisons d'accompagnement, fin de vie à domicile, proche aidant, répit

accompanying home : a new relevant palliative care offer in France ? General practitioner's feeling

Introduction : End-of-life care at home faces several challenges, including caregiver burn out, which representant a significant portion of hospitalization. The accompanying home could be an alternative to accommodate these patients lacking caregivers and without a need of hospitalizations. It is currently one of the subject of the latest end-of-life legislation. However, establishing a new facility would be destined to fail without the support of the frontline healthcare professionnals. Therefore, we gathered the general practitioner's feelings on the concept of palliative care accompanying home. Method : A qualitative study was conducted through focus groups and semi-directed interview with general practitioners from Haute Correze Ventadour's territorial professionnall community of health. Results : The benefits of the palliative car accompanying home would included providing a human framework for care through the involvment of volunteers and a reduction in the medicalization of care. It could support psychological care, provide respite stays, and offer education on end-of-life issues. It served as a local ressource. It was beneficial for patients who couldn't stay at home especially for long-terme palliative care. Accommodating patients in terminal phase was possible as long as the accompanying home remained connected with external structure when needed. However, the lack of human source for adequate territorial coverage, the predominance of volunteering in its operation, and the lack of palliative culture in the field were obstacles to its feasibility. Discussion : Establishing accompanying homes in the area is difficult to consider in the short term. However, improvments to the existing services should be considered, particularly in strengthening Home Hospitalization and Palliative care support team regarding continuity of care and the provision of psychological support.

Keywords : accompanying home, end-of-life care at home, caregiver, respite care

