

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

NOM : VIOT Prénom : Camille
Date et Lieu de naissance : 5 Juillet 1986, à Pontoise (95).

Présentée et soutenue publiquement le : 29 Septembre 2016

Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative.

Président de thèse : **Professeur AUBIN-AUGER Isabelle**

Directeur de thèse : Docteur Baumann-Coblentz Laurence

DES de Médecine Générale

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

NOM : VIOT Prénom : Camille
Date et Lieu de naissance : 5 Juillet 1986, à Pontoise (95).

Présentée et soutenue publiquement le : 29 Septembre 2016

Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative.

Président de thèse : **Professeur AUBIN-AUGER Isabelle**

Directeur de thèse : Docteur Baumann-Coblentz Laurence

DES de Médecine Générale

« Ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut pas ajouter des jours à la vie. »

Jean Bernard - Médecin et académicien français

« Il y a encore tant de choses à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

Cicely Saunders

REMERCIEMENTS

À Madame le professeur Aubin-Auger Isabelle ; pour l'intérêt porté à mon travail et pour me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et de juger mon travail. Veuillez recevoir ma sincère gratitude et mon profond respect.

À Madame le docteur Baumann-Coblentz Laurence ; pour m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail, pour l'attention toute particulière que vous y avez porté et pour votre patience et vos nombreux conseils toujours avisés. Vous m'avez non seulement initié et donné goût à la recherche qualitative, mais vous m'avez également permise de donner le meilleur de moi-même dans ce travail.

À Madame le docteur Nisenbaum Nathalie ; pour m'avoir fait l'honneur de superviser ce travail. Tu m'as proposé ce sujet - qui m'a tout de suite passionné et qui a rendu le long travail de thèse plus agréable – tu as eu confiance en moi et tu m'as soutenu. Ce travail n'aurait pas été possible sans toi.

A Monsieur le professeur Sibony Olivier ; pour avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse.

A Monsieur le professeur Pocard Marc ; pour avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse.

À Mesdames, l'équipe du réseau Arc-en-Ciel ; Nathalie, Maia, Isabelle, Marie-Ange, Nathalie, Anne et Sabrina ; pour m'avoir accueilli avec tant de gentillesse au sein de votre équipe. Vous m'avez fait découvrir l'univers particulier des soins palliatifs et de l'accompagnement des patients, vous avez partagé avec moi votre passion pour l'être humain, votre joie de vivre indéfectible et votre enthousiasme malgré les difficultés de votre métier. Vous êtes une source d'inspiration pour moi.

Aux médecins de soins palliatifs interrogés, pour avoir pris le temps de me recevoir et de répondre à mes questions toujours avec gentillesse, et pour avoir partagé avec moi votre passion pour ce travail difficile qui est le vôtre.

À mes parents Sylvie et Bernard, à mes frères et sœurs, Noémie et Victor, mes grands-parents ; pour m'avoir toujours soutenu, épaulé, supporté, écouté, et souvent consolé. Merci d'être toujours là dans les bons comme les mauvais moments, et de m'aimer de façon inconditionnelle. Vous avez toujours cru en moi et vous savoir fiers de moi est probablement ma plus belle réussite. Je vous aime.

A ma belle-famille, Sylvie, Georges, Nathanaël, Olivia, Raphaël et Nina ; pour m'avoir accueillie à bras ouverts parmi les vôtres, pour votre générosité et votre amour.

À mes amis de longue (tellement qu'on ne compte plus) et de moins longue date pour tous ces bons moments partagés. Merci d'être toujours là, merci pour votre amitié qui m'est très précieuse. Je suis sûre qu'il nous reste encore plein de belles choses à vivre ensemble.

À mes amies de médecine pour avoir été de si belles rencontres. Une mention toute particulière à Céline et Constance, sans qui, cette thèse n'aurait pas été possible.

Et enfin, à Jonathan, pour être celui qui me correspond en tout point, celui que j'ai longtemps attendu. Tu es celui sans qui rien ne serait pareil, celui sans qui rien n'aurait la même saveur, ni le même éclat. Ta présence à mes côtés illumine le quotidien, rend la vie un peu plus belle chaque jour. Ton soutien et ton amour m'apaisent et me comblent de bonheur, mais me donnent aussi la force de me dépasser et font de moi quelqu'un de meilleur. Merci infiniment pour tout ça, et pour toutes les belles choses qu'ils nous restent encore à partager.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ	8
LISTE DES FIGURES	9
LISTE DES ABRÉVIATIONS	10
1. INTRODUCTION	12
2. PRÉAMBULE : LES SOINS PALLIATIFS ET L'ANTICIPATION	14
2.1. Les soins palliatifs	14
2.1.1. Définition des soins palliatifs	14
2.1.2. Les soins palliatifs : quand et pour qui ?	16
2.1.3. Rappel historique de l'avènement des soins palliatifs	18
2.1.4. Législation française des soins palliatifs	22
2.1.5. Organisation structurelle des soins palliatifs en France	27
2.1.5.1. Les soins palliatifs au sein d'établissements de santé	28
2.1.5.2. Les soins palliatifs à domicile	29
2.2. Les Réseaux de santé et de soins palliatifs	31
2.2.1. Historique des réseaux	31
2.2.2. Définitions des réseaux	32
2.2.3. Cadre légal des réseaux de santé	32
2.2.4. Pourquoi des réseaux de soins palliatifs ?	35
2.2.5. Les objectifs et missions des réseaux de soins palliatifs	38
2.2.6. Exemple du Réseau Arc-en-Ciel	40
2.2.6.1. Historique du réseau	40
2.2.6.2. Organisation du réseau	41
2.2.6.3. Objectifs du réseau	41
2.2.6.4. Actions du réseau	42
2.3. Anticipations et prescriptions anticipées	46
2.3.1. Définition d'anticipation	46
2.3.2. Cadre médico-légal des prescriptions anticipées	47
2.3.3. Les prescriptions anticipées personnalisées : définitions et généralités	49
2.3.4. Les prescriptions anticipées personnalisées : indications et conditions	51
2.3.5. Particularités de l'anticipation au domicile	54
2.3.6. Modalités de mise en œuvre des PAP au sein du réseau Arc-en-Ciel	54

3. MATÉRIEL ET MÉTHODES	58
3.1. Bibliographie et travail préparatoire	58
3.2. Choix de la méthode de recherche	58
3.2.1. La méthode qualitative	58
3.2.2. Le type de méthode qualitative : la théorisation ancrée (<i>Grounded Theory</i>)	60
3.2.3. Les critères de scientificité	61
3.2.4. Les critères de validité	61
3.2.4.1. Validité interne, acceptation interne ou crédibilité	61
3.2.4.2. Validité externe ou transférabilité	62
3.2.4.3. Fiabilité, fidélité ou cohérence interne	63
3.3. Recueil des données	63
3.3.1. Entretiens individuels semi-dirigés	63
3.3.2. Elaboration du guide d'entretien	65
3.3.3. Modalités des entretiens : lieu et instant	65
3.3.4. Modalités de recueil des données	66
3.4. Constitution de l'échantillon	67
3.4.1. Choix de la population cible	67
3.4.2. Mode de recrutement	67
3.5. Technique d'analyse des données	68
4. RÉSULTATS	70
4.1. Démographie des participants	70
4.2. Résultats préliminaires	70
4.2.1. Lieu de la fin de vie et du décès	70
4.2.1.1. Domicile et EHPAD	70
4.2.1.2. L'hôpital	70
4.2.1.2.1. Unité de soins palliatifs	70
4.2.1.2.2. Les services d'urgence	71
4.2.1.2.3. Les services hospitaliers	71
4.2.1.3. Des chiffres stables	71
4.2.1.4. Une vision négative de ces chiffres	71
4.2.2. Fréquence des prescriptions anticipées au sein des réseaux	72
4.2.2.1. Un taux faible de mise en application : sentiment négatif	72
4.2.2.2. Un taux satisfaisant de mise en application	72
4.2.2.3. Une amélioration des pratiques	73
4.2.2.4. Des efforts à poursuivre	73
4.2.3. Intérêts des prescriptions anticipées personnalisées	73
4.2.3.1. Intérêt des prescriptions anticipées pour les patients	74
4.2.3.2. Intérêt des prescriptions anticipées pour les familles	75

4.2.3.3. Intérêt des prescriptions anticipées pour les soignants	76
4.2.3.4. Intérêt des prescriptions anticipées pour les médecins d'astreinte	76
4.2.3.5. Intérêt des prescriptions anticipées pour les médecins d'urgence	77
4.2.4. Mais les prescriptions anticipées ne sont pas une fin en soi...	78
4.3. Les freins liés au lieu de la fin de vie	79
4.3.1. Domicile	79
4.3.1.1. Présence ponctuelle des intervenants au domicile	79
4.3.1.2. Manque de professionnels du domicile	80
4.3.1.3. L'Hospitalisation à Domicile	81
4.3.2. EHPAD	82
4.4. Les freins liés aux soins palliatifs	83
4.4.1. Inclusion dans le parcours de soins du patient	83
4.4.2. Représentations des soins palliatifs pour les acteurs de la prise en charge	84
4.4.2.1. Représentations des soins palliatifs pour le patient	85
4.4.2.2. Représentations des soins palliatifs pour la famille	85
4.4.2.3. Représentations des soins palliatifs pour le médecin	86
4.4.2.4. Représentation des soins palliatifs pour les soignants	87
4.4.3. Notion d'urgence en soins palliatifs	88
4.5. Les freins liés aux réseaux	89
4.5.1. Recours aux réseaux	89
4.5.1.1. Manque de recours au réseau par défaut de diffusion et de connaissance des réseaux par les professionnels	89
4.5.1.2. Manque de recours au réseau par défaut de diffusion et connaissance des réseaux par le public	90
4.5.1.3. Recours au réseau par les services hospitaliers pour le retour à domicile des patients	90
4.5.1.4. Signalements tardifs	92
4.5.2. Absence d'anticipation par les réseaux	92
4.5.3. Limites des réseaux	93
4.5.3.1. L'annonce diagnostique et de la situation palliative	93
4.5.3.2. L'absence de médecin traitant	93
4.5.3.3. L'accord du médecin pour la prise en charge	94
4.5.3.4. L'accord du patient	94
4.5.3.5. Surcharge de travail des réseaux	95
4.5.3.6. Manque de financement des réseaux	95
4.5.3.7. L'absence d'astreinte téléphonique	96
4.6. Freins liés à l'anticipation	98
4.6.1. Anticipation individuelle	98
4.6.2. Temporalité du patient	99
4.6.3. Anticiper nécessite d'en parler : quand et à qui ?	101

4.6.4. Anticiper nécessite une relation de confiance	104
4.6.4.1. Relation de confiance avec le patient	104
4.6.4.2. Relation de confiance avec les soignants	105
4.6.4.3. Relation de confiance avec les familles	106
4.6.5. Anticiper nécessite d'évaluer	106
4.6.5.1. Evaluation des infirmières	107
4.6.5.2. Evaluation de la famille	108
4.6.6. Anticiper nécessite du temps	110
4.6.7. Limites de l'anticipation	112
4.6.7.1. Aléas de l'anticipation	112
4.6.7.2. Droit de refus du patient	112
4.6.7.3. Droit de changement d'avis du patient	113
4.6.7.4. Droit de changement d'avis de la famille	113
4.6.7.5. Anticiper qu'on ne peut pas anticiper, qu'on ne doit pas anticiper	114
4.6.7.5.1. Limites du maintien à domicile	114
4.6.7.5.2. Temporalité du patient	115
4.6.7.5.3. Difficultés à la gestion de l'urgence	115
4.6.7.6. Prévention de l'épuisement des aidants	116
4.7. Freins liés à la prescription en elle-même	117
4.7.1. Manque de connaissances, défaut de formation	117
4.7.2. Manque d'habitude à la prise en charge palliative	120
4.7.3. Coordination, collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge	120
4.7.3.1. Acceptation de l'aide des réseaux par les médecins traitants	120
4.7.3.2. Relation de confiance avec le médecin traitant	121
4.7.3.3. Coordination entre les différents professionnels	123
4.7.4. Rédaction des prescriptions anticipées	125
4.7.4.1. Rédaction par le médecin traitant	125
4.7.4.2. Aide à la rédaction par les médecins de réseau	125
4.7.4.3. Sentiment mitigé sur la rédaction des prescriptions anticipées par le médecin traitant	126
4.7.4.4. Raison des refus de prescriptions par les médecins traitants	127
4.7.4.5. Freins par absence de rédaction par le médecin traitant	128
4.7.4.6. Frein par l'absence de rédaction par les médecins de réseaux	129
4.7.4.7. Freins concernant la responsabilité de prescription	131
4.7.5. Freins concernant la récupération des produits	132
4.7.6. Freins concernant le temps de mise en œuvre des prescriptions anticipées	133
4.7.7. Suivi des prescriptions anticipées	134
4.8. Freins liés à la gestion de l'aigu	135
4.8.1. Evaluation médicale	136
4.8.1.1. Evaluation par les familles : nécessité d'appel de l'astreinte	136
4.8.1.2. Evaluation par les infirmières	137

4.8.1.3. Evaluation par le SAMU	138
4.8.2. Administration des traitements	140
4.8.2.1. Adapter les traitements à la personne qui les administre	140
4.8.2.2. Administration des traitements par la famille	141
4.8.2.2.1. Explications aux familles sur l'administration	141
4.8.2.2.2. Nécessité d'appel à l'astreinte du réseau par les familles avant administration	141
4.8.2.2.3. Responsabilité d'administration	143
4.8.2.2.4. Eviter aux familles d'être soignantes	143
4.8.2.3. Administration des traitements par les infirmières	143
4.8.2.3.1. Pas de nécessité d'avis médical	143
4.8.2.3.2. Appel à l'astreinte	144
4.8.2.3.3. Responsabilité d'administration	145
4.8.2.4. Administration par les aides-soignantes en EHPAD	145
5. DISCUSSION	148
<hr/>	
5.1. Recherche bibliographique	148
5.2. Forces de l'étude	148
5.2.1. Un sujet d'actualité et peu étudié ?	148
5.2.2. Validité interne : crédibilité	149
5.2.2.1. Imputabilité procédurale	149
5.2.2.2. Triangulations des sources et des données	149
5.2.2.3. Entretiens	149
5.2.2.4. Saturation des données	150
5.2.2.5. Codage réalisé au fur et à mesure et évolution du canevas d'entretien	150
5.2.2.6. Explication cohérente	150
5.2.3. Validité externe	150
5.2.4. Cohérence interne ou fiabilité	151
5.3. Faiblesses et limites de l'étude	151
5.3.1. La puissance	151
5.3.2. La sélection	152
5.3.3. Limites géographiques	152
5.3.4. Limites du guide d'entretien	152
5.3.5. Limites de recueil	152
5.3.6. Limites externes	153
5.4. Interprétations des résultats	153
5.4.1. L'anticipation	153
5.4.2. Les prescriptions anticipées	155
5.4.3. La sédation au domicile	156

5.5. Et les solutions alors ?	158
5.5.1. Information tôt dans le parcours de soin du patient	158
5.5.2. Formation des médecins généralistes	160
5.5.3. Améliorer l'anticipation du retour à domicile par les services hospitaliers	161
5.5.4. Question de la prescription par le médecin de réseau	163
5.5.4.1. Problématiques de la non-prescriptions par les médecins de réseau	163
5.5.4.2. Limites de la prescription par les médecins de réseaux	165
5.5.4.3. Sentiment mitigé	166
5.5.4.4. La solution, un cadre légal ?	167
5.5.5. Trousse d'urgence, une solution ?	167
5.5.5.1. Intérêts, objectifs de la trousse d'urgence	168
5.5.5.2. Limites de la trousse d'urgence	169
5.5.5.2.1. En parler avec le patient	169
5.5.5.2.2. Des traitements qui font « peur »	170
5.5.5.2.3. Utilisation par les professionnels de santé	170
5.5.5.3. Modalités pour laisser la trousse d'urgence au domicile	170
5.5.5.3.1. Discussion avec le médecin traitant	171
5.5.5.3.2. Ordonnances d'actes infirmiers	171
5.5.5.3.3. Si possibilité de parler d'anticipation avec le patient	171
5.5.5.3.4. En cas de situation fragile	172
5.5.5.4. Sentiment mitigé à propos de la trousse d'urgence	172
5.5.5.4.1. Sentiment positif des médecins utilisant la trousse d'urgence	173
5.5.5.4.2. Sentiment négatif des médecins n'utilisant pas la trousse d'urgence	173
 CONCLUSION	 175
 BIBLIOGRAPHIE	 177
 ANNEXES	 183
Annexe I. Carte des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France	183
Annexe II. Les statuts du Réseau Arc-En-Ciel	184
Annexe III. La charte des réseaux Arc-en-Ciel et Équip'Âge.	189
Annexe IV. Document à l'intention des usagers du Réseau Arc-En-Ciel	192
Annexe V. Guide d'entretien semi-dirigé	195
Annexe VI. Mail adressé aux médecins par l'intermédiaire de la RESPALIF	199
Annexe VII. Description des médecins interrogés	200
Annexe VIII. Fiche « projet de soins raisonnables »	202
Annexe IX. Retranscription entretien 1	204
Annexe X. Retranscription entretien 2	214
Annexe XI. Retranscription entretien 3	228
Annexe XII. Retranscription entretien 4	238
Annexe XIII. Retranscription entretien 5	249
Annexe XIV. Retranscription entretien 6	263

Annexe XV.	Retranscription entretien 7	279
Annexe XVI.	Retranscription entretien 8	293
Annexe XVII.	Retranscription entretien 9	306
Annexe XVIII.	Retranscription entretien 10	316
Annexe XIX.	Retranscription entretien 11	326
Annexe XX.	Retranscription entretien 12	338
Annexe XXI.	Retranscription entretien 13	350

RÉSUMÉ

Contexte : Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission d'accompagner le patient en fin de vie, d'anticiper la survenue des symptômes pénibles, de mettre en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) pour soulager sans délai l'inconfort du patient, et garantir son maintien à domicile dans les meilleures conditions. Selon l'ONVF (2015), seuls 37% des patients en hospitalisation à domicile bénéficiaient des PAP, chiffres similaires à ceux des réseaux.

Objectif : Notre objectif est d'identifier les freins à la mise en œuvre des PAP dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs.

Méthode : Etude qualitative. Entretiens semi-dirigés de 13 médecins de réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France, enregistrés, retranscrits et analysés selon la méthode de théorisation ancrée. L'échantillon a été raisonné et le nombre d'entretiens défini par la saturation des données. Les médecins ont été incités à raconter leurs expériences et leur ressenti concernant la mise en œuvre des PAP.

Résultats : Les freins mis en évidence étaient la temporalité du patient face à sa maladie, les difficultés des médecins référents à l'annonce de la situation palliative, le manque d'habitude, de formation à la prise en charge palliative des médecins traitants et leur surcharge de travail., l'administration des traitements par les familles, leurs désirs et leurs compétences à gérer l'urgence, l'impossibilité de rédaction des PAP par les médecins de réseaux et le temps nécessaire à la mise en œuvre des PAP.

Conclusion : Il existe de nombreux freins à la mise en œuvre des PAP : freins humains liés au patient ou à l'ensemble des acteurs de la prise en charge palliative au domicile. Freins logistiques mais aussi législatifs ou déontologiques. Pour certains de ces freins, les solutions sont évidentes à mettre en œuvre, d'autres nécessitent une réflexion associant les acteurs de la prise en charge palliative au domicile et les instances de santé.

Mots clés : soins palliatifs, fin de vie, réseaux de soins palliatifs, domicile, anticipation, prescriptions anticipées, freins.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Schématisation des concepts de soins continus et globaux : le modèle cancérologique	18
Figure 2 :	Nuage de mots sur l'ensemble « intérêts des prescriptions anticipées »	78
Figure 3 :	Nuage de mot sur l'ensemble « freins liés au domicile »	83
Figure 4 :	Nuage de mot sur l'ensemble « freins liés aux soins palliatifs »	88
Figure 5 :	Nuage de mots sur l'ensemble « freins liés aux réseaux »	98
Figure 6 :	Nuage de mot sur l'ensemble « freins liés à l'anticipation »	117
Figure 7 :	Nuage de mots sur l'ensemble « freins liés à la prescription en elle-même »	135
Figure 8 :	Nuage de mots sur l'ensemble « freins liés à la gestion de l'aigu »	146
Figure 9 :	Nuage de mots sur l'ensemble des freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées	147
Figure 10 :	Nuage de mot sur les solutions aux freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées	174

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation des Etablissements de Santé

ARH : Agence Régionale Hospitalière

ARS : Agence Régionale de Santé

ASP : Association pour le développement des Soins Palliatifs

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

DNDR : Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux

DRDR : Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

FAQSV : Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville

FIQCS : Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

FIR : Fond d'Intervention Régional

HAD : Hospitalisation à domicile

HMO : Health Maintenance Organization

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

JALMALV : Association Jusqu'À La Mort, Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MeSH : Medical Subject Headings

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PA : Prescriptions Anticipées

PAP : Prescriptions Anticipées Personnalisées

PPI : Plan Personnalisé d'Intervention

PPS : Plan Personnalisé de Santé

RÉSIF : Fédération des Réseaux de Santé d'Ile de France

RESPALIF : Fédération des Réseaux de Santé en Soins Palliatifs d'Ile-de-France

RSC : Réseaux de Soins Coordinés

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSIAD : Services de Soins Infirmier À Domicile

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

USP : Unités de Soins Palliatifs

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

1. INTRODUCTION

Les progrès permanents de la médecine permettent, à beaucoup de guérir, à certains de vivre mieux ou plus longtemps, ils ne permettront cependant jamais de supprimer la mort. La fin de vie et donc les soins palliatifs deviennent alors un des enjeux majeurs de santé publique dans un pays où la population vieillit, où les maladies graves deviennent de plus en plus des maladies chroniques, et où la médecine déploie une technicité qui permet d'allonger la vie, souvent sans empêcher *in fine* la dégradation de l'état de santé. « *La problématique de la fin de vie est un enjeu qui, au-delà des structures de soins palliatifs, concerne l'ensemble du système de santé.* » (1)

« Devant un malade en phase terminale, un changement de comportement doit s'opérer de la part des soignants : si leur objectif reste « soigner pour guérir », ils doivent aussi « soigner pour soulager ». Ce n'est pas sans difficulté, sans questionnement que de prioritairement curatifs, les soins deviennent prioritairement « palliatifs » : le confort, la qualité du dernier temps de la vie constituent alors la préoccupation essentielle. Les soins palliatifs ne sont pas seulement une « aide à mieux mourir » mais sont voulus comme une « aide à mieux vivre » jusqu'à la mort rendue inévitable par la maladie ou le déclin. » (2)

Dans une enquête menée en 2010 par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en population générale, 81% des français interrogés, exprimaient le souhait de « passer leurs derniers instants chez eux ». Ces chiffres sont similaires à ceux retrouvés dans d'autres pays européens, témoignant d'une réelle préoccupation quant au lieu de fin de vie.

Cependant, selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), en 2012, 57% des décès ont eu lieu à l'hôpital ou en clinique privée (contre 57,5% en 2011), seulement 25,1% à domicile et 12,3% en maison de retraite. (1) Ces taux sont stables depuis 1990 avec respectivement, 57,5%, 28,6% et 8%. (3) Et ce, malgré le développement des politiques de santé et les réels efforts accomplis, visant à encourager et à favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie, avec notamment les structures de soins à domicile (HAD, réseaux de soins palliatifs,...). De plus, seuls 5% des décès hospitaliers ont lieu dans l'une des 108 unités de soins palliatifs (USP), et 10% dans l'un des 4800 lits identifiés de soins palliatifs (LISP). (4)

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique sur le lieu de vie de son choix. Leurs équipes pluridisciplinaires participent à la coordination des soins pour favoriser la continuité de la prise en charge du patient et apportent un soutien et une expertise médico-psycho-sociale aux professionnels de santé, aux familles et aux patients. Un des axes de travail des réseaux consiste à anticiper la survenue de symptômes aigus en fin de vie, prenant en compte le risque évolutif de la maladie, ses symptômes prévisibles, ainsi que le soutien au médecin généraliste pour la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées à chaque patient. Ainsi, les traitements médicamenteux et/ou le matériel prescrits seront à disposition au domicile, permettant alors une action rapide des soignants afin de soulager sans délai l'inconfort pouvant résulter de ses situations aiguës, et donc assurer, autant que faire se peut, un maintien au domicile avec la meilleure qualité de vie possible pour les patients en ayant fait le choix.

Or, selon un rapport d'étude publié en 2015 par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) : « La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarité », seulement 37% des patients en hospitalisation à domicile (HAD) bénéficient des prescriptions anticipées. (5) Au sein du réseau Arc-en-Ciel, réseau de soins palliatifs intervenant dans 17 communes du nord de la Seine-Saint-Denis, le taux de mise en place des prescriptions anticipées était de 15 % en 2014 et ce, malgré, l'engagement et le travail des équipes soignantes.

Si les prescriptions anticipées personnalisées semblent être en théorie une solution idéale pour assurer le maintien à domicile tout en préservant le confort et la qualité de vie des patients en soins palliatifs, leur mise en œuvre apparaît toutefois complexe et restreinte par un certain nombre de facteurs que nous allons nous efforcer de caractériser.

2. PRÉAMBULE : LES SOINS PALLIATIFS ET L'ANTICIPATION

2.1. Les soins palliatifs

2.1.1. Définitions des soins palliatifs

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini les soins palliatifs, en 1990, comme « *des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.* »

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), depuis 1996 : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. [...] Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.* » (2)

La loi française du 9 Juin 1999, décrit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » (3)

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation des Établissements de Santé (ANAES) définit que « *les soins palliatifs ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée.* » (4)

L'OMS a modifié sa propre définition des soins palliatifs en 2002 : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manières à pouvoir les prendre en charge.* »

L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) publie en 2009, une brochure destinée aux professionnels de santé, dans laquelle les soins palliatifs sont décrits comme : « *des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :*

- *prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée ;*
- *limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées ;*
- *limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.*

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leur famille et leurs proches. L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil. » (5)

Sur son site internet, le réseau Arc-en-Ciel de soins palliatifs, fournit aux patients, leur famille et les professionnels médicaux et paramédicaux, une définition claire et concise des soins palliatifs : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. [...] »*

2.1.2. Les soins palliatifs : quand et pour qui ? (6,7)

À travers ces différentes définitions, nous avons pu voir que les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale en cherchant à améliorer la qualité de vie et à soulager les symptômes. Il est alors important ici de définir les différentes « phases » de la maladie :

- Phase curative : il s'agit de la phase de la maladie durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison ou de rémission. Ces soins spécifiques doivent être associés parallèlement à des soins de support (ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves) pour préserver la qualité de vie des personnes malades et celle de leur entourage en prévenant et en traitant les séquelles et toute souffrance sans diminuer les chances de guérison ;
- Phase palliative, aussi appelée « phase palliative initiale » : phase d'une maladie jugée incurable, d'emblée ou secondairement, durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont éventuellement appliqués en association avec des soins de support, avec l'objectif d'une réponse temporaire ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie ;
- Phase terminale, ou « phase palliative terminale » : on parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie. Selon la SFAP, il s'agit d'une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire ...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :
 - La phase pré-agonique, provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales que sont le cœur, le poumon, le cerveau. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui, sans réanimation, évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Mais cette phase peut être parfois réversible et évoluer alors vers une situation de phase palliative avec les stratégies thérapeutiques qui y correspondent ;
 - La phase agonique, marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neuro-végétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort.

Il n'existe pas de frontière nette entre la phase curative et la phase palliative de la maladie, mais plutôt une interpénétration, une continuité des deux phases, avec parfois une alternance et/ou une association entre les traitements spécifiques curatifs et les traitements symptomatiques palliatifs (= soins de support). Les soins de supports doivent être entrepris tôt

dans l'évolution de la maladie, dès la « phase curative » si besoin, afin de préserver la qualité de vie de la personne malade et de son entourage, en prévenant et traitant les éventuelles séquelles et la souffrance. Ces soins seront alors prodigués tout au long de l'évolution de la maladie. On parle alors de soins continus et de soins globaux. Le schéma suivant résume parfaitement l'évolution de la maladie :

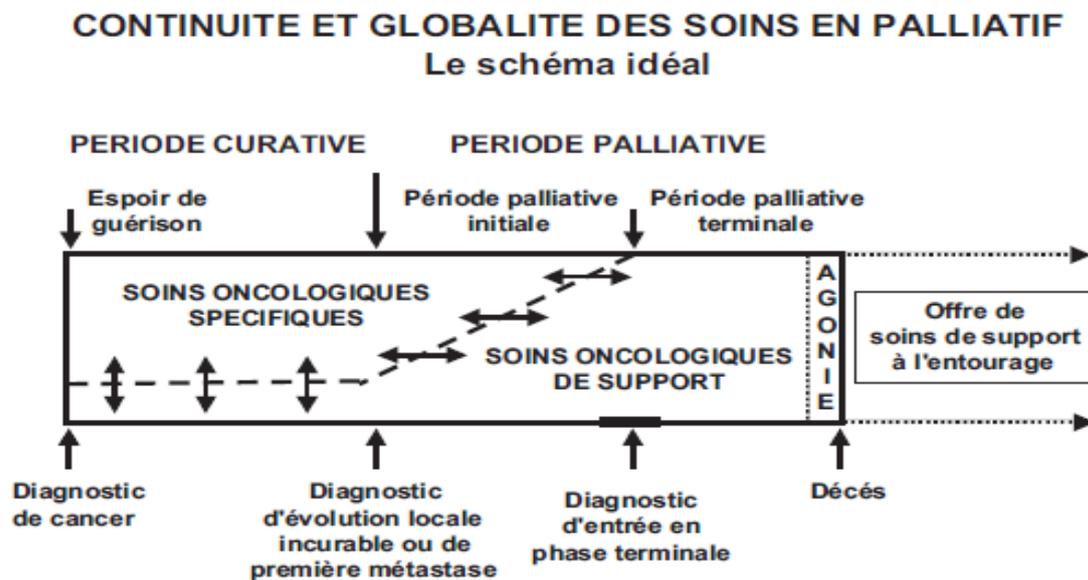


Figure 1 : Schématisation des concepts de soins continus et globaux : le modèle cancérologique
(For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres ; Bull Cancer) (6)

2.1.3. Rappel historique de l'avènement des soins palliatifs

En France, les prémices des soins palliatifs remontent au milieu du XIX^{ème} siècle. C'est en effet en 1842, à Lyon, que Jeanne Garnier fonde l'association les « Dames du Calvaire » pour accueillir les malades incurables, en fin de vie. Le mot « hospice » prend alors le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie, les malades y bénéficiaient d'une assistance physique et psychologique par des personnes très dévouées, ils étaient soignés et accompagnés dans le plus grand respect jusqu'à la mort. Puis en 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris XV^{ème}.

Un mot sur les hospices :

De l'ancien français *hospise* (venant lui-même du latin *hospitium* « hospitalité; toit hospitalier, gîte », et *hospes* « hôte »), le nom d'hospice date au moins du XIII^{ème} siècle et représente alors une *maison-dieu*, ou un refuge pour les pèlerins et les voyageurs de passages, ainsi que les indigents. Ils étaient alors nourris, logés et des soins leurs étaient prodigués. Les hospices sont placés sous le signe de la Foi chrétienne et sont administrés par des Ordres religieux. A la même époque, on retrouve les *Hôtels-Dieu*, également administrés par les Ordres religieux et notamment les Evêques, vers lesquels étaient dirigés les malades.

Puis l'objectif devient plus large, Louis XIV, après avoir bâti « l'hôtel des Invalides » à Paris, destina l'hôpital Bicêtre à être un hospice pour « *soldats estropiés, vieux et caducs* », augmenté en 1647, grâce à Saint-Vincent de Paul, de « l'œuvre nouvelle des Enfants-Trouvés ».

À partir du XVI^{ème} siècle, la pauvreté apparaît comme dévalorisante (crise urbaine, précarité rurale,...). Le pauvre n'est plus une représentation du Christ, il devient alors une menace sociale, il semble donc légitime d'accorder à ceux-ci un tout autre traitement. Un édit de Louis XIV ordonne la création d'un hôpital dans chaque ville et gros bourgs du royaume pour y loger, enfermer et nourrir les pauvres, les mendiants, les invalides, ainsi que les orphelins. La charité ne se manifeste plus par l'accueil, mais plutôt par l'enfermement : les pauvres sont soignés mais aussi encadrés et mis au travail dans des ateliers hospitaliers. Chaque hôpital dispose d'une police privée qui fait la chasse aux « indésirables » pour les amener à l'hôpital : Bicêtre pour les hommes et Salpêtrière pour les femmes.

C'est probablement pour ces raisons que le terme « hospice » est resté avec une connotation négative jusqu'à nos jours.

En 1878, ce terme est repris Outre-Manche par Marie Aikenhead, fondatrice de la congrégation des sœurs de la Charité, qui ouvre à Dublin (Irlande), un « hospice » dont le but est l'accompagnement et les soins aux personnes en fin de vie, puis en 1905, l'ordre fonde dans la banlieue de Londres, l'Hospice St Joseph. Dans le même temps d'autres hospices religieux se développent. En 1893, le Dr Howard Barret crée la Maison St Luke (Angleterre) pour l'accueil des mourants sans ressource.

Les soignants anglo-saxons auront un rôle précurseur dans l'évolution des soins palliatifs, grâce notamment au Dr Cicely Saunders, assistante sociale hospitalière à Londres à la fin des années 1940, puis bénévole au St Luke's Hospice. Elle reprend des études d'infirmière puis

de médecine. Elle étudie le traitement des douleurs terminales et intègre le St-Joseph Hospice où elle met en œuvre cette approche, elle est alors le premier médecin employé dans un hospice dédié à l'accompagnement des mourants. Elle y développe des soins adaptés aux personnes que la médecine ne peut plus guérir, et y poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur. Elle fonde en 1967, le St Christopher's Hospice autour d'une équipe pluridisciplinaire (professionnels de santé et bénévoles) pour prendre en charge les patients en fin de vie et leurs proches. Elle développe le concept de « *Total Pain* » (douleur globale) qui prend en considération non seulement la douleur physique mais également les souffrances psychologiques, sociales et spirituelle des malades en fin de vie. Les recherches entreprises par le Docteur Saunders ont aidé à comprendre la souffrance des malades, leur angoisse physique personnelle, spirituelle et sociale ainsi que son effet sur la famille, et ont servis d'inspiration au concept du « *Whole person care* » (= prendre soin de la personne dans l'intégralité de tous ses besoins). (8)

A la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie. En 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre d'origine suisse, publie son livre « *One Death and Dying* » dans lequel elle décrit les réactions psychologiques et spirituelles des patients en fin de vie, les cinq grandes étapes traversées par les malades confrontés à l'approche de leur propre mort : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. (9)

L'évolution des soins palliatifs se poursuit au Canada, à Montréal, grâce au Dr Belfour Mount, qui après avoir suivi l'enseignement au St Christophe's Hospice, crée la première unité d'hospitalisation de « soins palliatifs » (préféré au terme « d'hospice » péjorativement connoté) au Royal Victoria Hospital.

L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France se situe autour de 1970, grâce aux contacts de médecins français avec les réalisations anglaises et canadiennes : à partir de 1975, les publications des observations du père Patrick Verspieren à son retour d'un voyage au St Christopher ; les visites en France du Dr Balfour Mount et du Dr Thérèse Vanier, collaboratrice du Dr Saunders au St Christopher, pour rencontrer des médecins et des infirmiers. Les pouvoirs publics prennent alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie. Des groupes d'experts seront constitués sur

l'accompagnement des malades en phase terminale, rendant des conclusions en faveur du soulagement de la douleur.

En 1977, le Dr Sebag-Lanoë introduit progressivement l'approche palliative dans son service de gériatrie à l'hôpital Paul Brousse (Villejuif). En 1978, le Dr Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris) et un service de cancérologie terminale est créé à l'hôpital Cognac Jay (Paris) sous la direction du Pr Levillain, puis en 1981, la première consultation de douleur voit le jour. Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leur pratique. D'autres encore œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile, notamment les Dr Tavernier Monique (anesthésiste libérale) et Gomas Jean-Marie (médecin généraliste). En 1983, l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMALV) se constitue à Grenoble par le Pr Schaerer, qui véhicule les pensées des soins palliatifs.

Le père Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie active pratiquées dans certains services hospitaliers, alors que la légalisation de celle-ci est revendiquée par la Fédération des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), qui provoque de vives réactions. Des mesures institutionnelles sont alors prises relatives au domaine des soins palliatifs avec la création du comité consultatif d'éthique médicale et de l'Association pour le Développement des Soins palliatifs (ASP). (5)

Dès 1989, de nombreuses associations animées par les mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de santé (médecins, infirmières et psychologues) pour fonder en 1990, la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP), organisme fédérateur et représentatif auprès des pouvoirs publics et des instances internationales. « *La SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. [...] Elle est reconnue en tant que "société savante" (une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leurs réflexions, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité). Elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs : Plus de 5.000 soignants, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative. [...] Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP se définit comme : un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation ; un*

vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire ; un observatoire des pratiques sociales et professionnelles ainsi qu'un porte-parole des personnes engagées dans, ou concernées par, les soins palliatifs et l'accompagnement. » (10)

2.1.4. Législation française des soins palliatifs

La problématique sur la fin de vie est l'objet de débats en France depuis une trentaine d'années, en parallèle de l'essor des soins palliatifs.

En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspecteur générale des affaires sociales, dont les travaux aboutiront à la publication de la circulaire dite « Laroque », du 26 Août 1986 (Circulaire DES/275/3D du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale). Elle officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs, les soins palliatifs sont reconnus de façon officielle pour la 1^{ère} fois en France et recouvrent un cadre législatif. Il s'agit encore aujourd'hui d'un texte de référence, qui a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. (11)

A partir des années 1990, une succession de textes fait progresser la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement : (12)

- 1991 : la loi hospitalière du 31 Juillet 1991, introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé ;
- 1993 : le rapport du Dr Delbecque, à la demande du ministère de la Santé, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire de 1986 et émet des propositions s'articulant autour des axes du développement des soins palliatifs à domicile, de la planification des centres de soins palliatifs et de l'enseignement des soins palliatifs ;
- 1998 : Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la santé déclare que « *les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique* ». (12)

En 1999, la loi parlementaire n° 99-477 du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, est votée à l'unanimité par le Parlement. Elle garantit, à toute personne en fin de vie, un droit d'accès aux soins palliatifs (Article 1), ainsi qu'un congé d'accompagnement pour les proches (Article 11 et 12). Elle prévoit également l'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), outil servant à la répartition des

ressources en fonction des priorités définies (Article 2), à l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (Article 7) et au bénévolat (Article 10). (3)

La circulaire du 22 Mars 2000, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) définit la contribution du fond d'action sanitaire et sociale de la caisse pour le maintien au domicile des patients en fin de vie. Elle prévoit, sous conditions, une aide pour le financement des garde-malades et l'achat d'équipements spécifiques. (13) La même année, le gouvernement édite la circulaire du 30 Mai 2000 qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) par les Agences Régionales Hospitalières (ARH) en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. (14)

En 2002, la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002 98 du 19 Février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99/477 du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit notamment les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'HAD, la notion de démarche palliative dans tous les services hospitaliers et le concept de lits identifiés en soins palliatifs. (15) Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégiant le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la demande palliative.

La loi n° 2002-303 du 04 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner » créé le concept de « personne de confiance » à consulter pour les décisions relatives aux soins du malade lorsque celui-ci n'est pas en état d'exprimer sa volonté, garantissant ici le respect de la volonté des malades. Cette loi met également l'accent sur le droit des malades à l'information avec accès au dossier médical garanti. (16)

En 2004, le député Jean Léonetti préside la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, suite à la médiatisation de l'euthanasie de Vincent Humbert qui réclamait un « droit de mourir ». Les recommandations émanant du rapport de cette mission, ont abouti à une proposition de loi, adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 1^{er} décembre 2004, votée en termes conformes par le Sénat le 12 Avril 2005 et promulguée le 22 Avril 2005

comme la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti ». (17) Pour les malades, la loi met en place des mesures visant à faire respecter leurs volontés avec notamment la rédaction des directives anticipées et le recours à la personne de confiance, elle introduit également la notion « d'obstination déraisonnable ».

- Directives anticipées : Il s'agit d'instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, signées de la main de la personne ou réalisées devant témoins, si la personne n'est pas en état de le faire elle-même. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, chez qui, il est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné, ou la prolongation artificielle de la vie. Ces directives peuvent être modifiées à tout moment, leurs durées de validité est de 3ans. « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements.* »
- Personne de confiance : Personne désignée par le patient et dont l'avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement, prises par les médecins.
- Obstination déraisonnable : Anciennement « acharnement thérapeutique », l'obstination déraisonnable est définie comme une atteinte aux droits fondamentaux de la personne vulnérable. Il s'agit de la poursuite des traitements actifs alors que, en l'état des connaissances actuelles de la médecine, ils apparaissent inutiles, ou encore que leurs bénéfices en termes de confort ou de qualité de vie soient disproportionnés par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent. « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* » (Article 1).

La décision de limitation ou d'arrêt des traitements s'inscrit dans le cadre d'un projet de soins partagé avec le patient (ou formulée dans les directives anticipées) ou la personne de confiance, ou à défaut ses proches, après une explication claire des conséquences et délai de réflexion. La loi donne donc désormais à chacun, quelles qu'en soient les raisons, la

possibilité de renoncer à un traitement qui pourrait prolonger sa vie (Article 1 et 9). Ce projet s'établit dans le respect du principe de proportionnalité des traitements par rapport à la situation du patient, ses attentes et aux savoirs médicaux.

Pour les professionnels de santé, la loi incite à élaborer de façon collégiale et pluridisciplinaire un projet thérapeutique. Dans cette même loi, il est pointé du doigt « le devoir d'assurer dans tous les cas la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (Article 1, 4, 6 et 9). » Ainsi que la possibilité d'utiliser des traitements dans l'intention de soulager la souffrance, même s'ils risquent d'abrèger la vie. *« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »* (17)

La mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par le député Jean Léonetti, a conduit à la création de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2010, dont les missions sont les suivantes :

- établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées ;
- apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France ;
- éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales ;
- promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques.

Chaque année, l'ONFV doit remettre un rapport au ministre chargé de la santé et au parlement.

Le 3^{ème} programme gouvernemental de développement des soins palliatifs (2008-2012) a été entrepris en 2008, avec notamment comme axe de réflexion l'essor des dispositifs extrahospitaliers permettant mieux aux patients de choisir le lieu de leur fin de vie.

La proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, proposée par Alain Clayer et Jean Léonetti, a été promulguée, après modifications, le 2 février 2016 et publiée au Journal officiel du 3 février 2016. (18) La loi énonce le principe selon lequel « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » et tend au développement des soins palliatifs avec la garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

- Une formation spécifique aux soins palliatifs, obligatoire, est prévue à destination des étudiants en médecine, des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile, des pharmaciens et des psychologues cliniciens. [Article 1]
- Des traitements résultant d'une obstination déraisonnable, peuvent être suspendus ou non entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés. [Article 2]
- A la demande du patient et afin d'éviter toute souffrance et une prolongation artificielle de sa vie (obstination déraisonnable), une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
 - Patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.
 - Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile. [Article 3]
- Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. [Article 4]
- Le patient a le droit de refuser un traitement et le médecin a obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix et de leur gravité. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son

accompagnement palliatif. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs. [Article 5]

- Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées dans lesquelles elle exprimera ses volontés relatives à sa fin de vie et notamment sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter les traitements et les actes médicaux mais aussi sa volonté de poursuivre les traitements. Ces directives seront révisables ou révocables par la personne à tout moment. Elles s'imposeront au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. [Article 8]
- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, (un parent, un proche ou le médecin traitant) et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. [Article 9]

2.1.5. Organisation structurelle des soins palliatifs en France

Selon le souhait du patient, son contexte socio-familial, le désir et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs peut s'effectuer en institution ou sur le lieu de vie du patient : domicile, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maison d'accueil spécialisée (MAS),... Une coordination s'opère alors entre les différents modes de prises en charge.

La prise en charge des soins palliatifs au sein d'établissement de santé ou à domicile est définie par la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Circulaire dont le principe majeur est le respect de la volonté du malade quant à son lieu de suivi. (15)

2.1.5.1. Les soins palliatifs au sein d'établissements de santé (15)

« Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé. »

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour la prise en charge des patients en fin de vie au sein d'établissements de santé :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) : structures d'hospitalisation d'environ une dizaine de lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles assurant ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. *« Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en Centre Hospitalier Universitaire (CHU) ou en établissement de référence régional. L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. »*
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services hospitaliers. Les EMSP ont pour missions notamment la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. *« L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation, [...]. Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service. »*

- Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont des lits dédiés aux patients en soins palliatifs situés au sein d'un service d'hospitalisation classique. Ces lits peuvent permettre d'assurer un repli des patients du domicile. « *Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante. Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée. [...] Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :*
 - *accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;*
 - *recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;*
 - *répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services.*

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles. »

2.1.5.2. Les soins palliatifs à domicile (15)

« Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge. »

En France, trois types de dispositifs permettent une prise en charge à domicile :

- L'équipe à domicile comprend des professionnels de santé libéraux ou salariés de centres de santé, choisis par le patient et intervenant au domicile de celui-ci. « *Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien*

de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission. [...] Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau. » (11)

- *Les services d'hospitalisation à domicile, permet d'assurer à domicile des soins médicaux et paramédicaux importants, sur prescription médicale et avec l'accord du médecin traitant, qui assure la prise en charge médicale. L'HAD dépend d'une structure hospitalière et permet, avec la participation des professionnels libéraux, de maintenir à domicile les patients qui le désirent. « L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé. [...] Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne. » (15) La circulaire du 25 Mars 2008 en précise le rôle : « L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. [...] Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (art. R. 6121-4 du code de la santé publique). La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :*
 - *d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;*
 - *de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;*
 - *d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;*

- *de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;*
- *d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile [...] ;*
- *de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;*
- *d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;*
- *de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;*
- *de s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées [...]. (19)*

La continuité et la coordination des soins à domicile par ces différentes équipes sont facilitées par l'implication d'un troisième type de structures : les réseaux de soins palliatifs qui nous intéressent particulièrement dans ce travail et dont nous parlerons ci-dessous.

2.2. Les Réseaux de soins palliatifs

2.2.1 Historique des réseaux

La notion de réseau apparait en France en 1914 dans le cadre de la lutte contre l'épidémie de tuberculose qui représentait alors un véritable problème de santé publique, un véritable réseau se met alors en place dont le pivot du système est le dispensaire. La loi du 19 juin 1983 encourage sur une base expérimentale, la création de réseaux de soins coordonnés (RSC) voulant s'inspirer de l'exemple des Etats-Unis qui dès 1973 développent l'organisation de soins en réseaux (*Health maintenance Organization (HMO)*).

L'apparition du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), va mettre en évidence les ratés du système de soins. L'Etat va donc devoir mobiliser tous les acteurs institutionnels et professionnels sur ce fléau. Les ordonnances du 24 Avril 1996, dites « Ordonnances Juppé » permettent l'officialisation des réseaux, elles prennent acte de l'insuffisance de prise en charge dans de nombreux domaines (dépendance, maladie chronique, prévention,...) et de la

nécessité d'un décloisonnement du système de santé. Elles donnent ainsi une base légale aux réseaux et un certain nombre d'outils indispensables à la gestion en réseau sont proposés (dossier médical partagé, informatisation, système d'information,...). (20)

2.2.2. Définitions des réseaux

Selon la Coordination Nationale des Réseaux (créée en 1997 et remplacée depuis par l'Union Nationale des réseaux de santé), les réseaux de santé constituent à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée et adaptée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus en termes de santé et les possibilités de la communauté.

Quelle est la différence entre un réseau de soins et un réseau de santé ?

Si le réseau de soins est centré sur les soins par rapport à une pathologie donnée, le réseau de santé à quant à lui, une vocation différente puisque la finalité est la santé d'un individu, d'une population ou plus largement de la santé publique. Le réseau de santé inclut donc les dimensions de prévention, d'éducation, d'information et implique des acteurs qui peuvent être plus variés qu'un réseau de soins : acteurs sociaux acteurs politiques, acteurs liés à l'information et à la communication... Centrés sur les populations, à l'échelle du quartier ou de la ville, ces réseaux ont développé, parallèlement à la prise en charge médico-sociale des personnes, une activité de santé publique ou de santé communautaire. Ils associent les services publics locaux, les professionnels de santé et les associations autour de projets de diagnostic, de prévention et de formation. Ils sont généralement constitués sous la forme associative.

2.2.3. Cadre légal des réseaux de santé

L'exercice de la médecine en réseau obtient un cadre légal par les ordonnances du 24 avril 1996 qui introduisent le concept d'une organisation des soins en réseau dans le secteur hospitalier et en médecine de ville (20,21) :

- L'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 (Article 6) relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, offre la possibilité de mettre en place des formes nouvelles de prise en charge globale, sanitaire et surtout financière. Il s'agit des filières de soins et réseaux de soins expérimentaux dits réseaux Soubié (article L 162-31-1 du Code de la sécurité sociale) ;

- L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 (Article 29) relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée, formalise et régleme les réseaux de soins, et encourage la constitution des réseaux de santé pour : « *assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité* ». (article L.712-3-2 du Code de la santé publique)

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, crée au sein du code de santé publique un article définissant les réseaux de santé : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. [...] Ils sont constitués entre professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organismes à vocations sanitaires et sociales, ainsi qu'avec des représentants des usagers.* » (16,22)

Le texte de loi faisant référence sur le fonctionnement des réseaux de santé est la Circulaire du 19 Décembre 2002. Elle regroupe les éléments de la loi Kouchner et de ses décrets d'application, et les articles du Code de Sécurité Sociale, relatifs aux réseaux de santé. (23) Celle-ci a été quelque peu modifiée par la Circulaire du 2 Mars 2007. (24) Elle définit les principes suivants :

- l'objectif premier des réseaux de santé est l'amélioration de la prise en charge globale des patients favorisée par le décloisonnement entre les professionnels de ville, les établissements de santé publics, les établissements privés à but lucratif ou non lucratif, les centres de santé, les médecins du travail, les établissements et professionnels du secteur médico-social et du secteur social ;
- les réseaux doivent être organisés et formalisés, ils définissent leurs objectifs et font connaître les principes à travers différents documents officiels ;
- les droits des patients sont garantis, toute personne a le libre choix d'entrer ou de sortir d'un réseau ;

- une structure juridique doit être choisie comme support du réseau (association, groupement d'intérêt public, groupement d'intérêt économique, groupement de coopération sanitaire...);
- la coordination médico-administrative constitue le fondement essentiel du réseau, notamment la concertation entre les différents intervenants ;
- s'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la prise en charge, les réseaux proposent à leurs membres un dispositif et une démarche qualité et s'engagent à procéder à leur évaluation :
 - les professionnels s'engagent à suivre les recommandations de bonnes pratiques et mettre en commun référentiels et protocoles ; ils participent à des formations interprofessionnelles et pluridisciplinaires au travail en réseau, à des actions de prévention et à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;
 - les réseaux garantissent le respect des droits des malades relatifs à l'information et à la protection des données individuelles ;
 - les actions des réseaux sont évaluées en fonction des objectifs à atteindre et des résultats escomptés.
- Le financement des réseaux est assuré par :
 - d'abord, les financements conjoncturels sur le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) géré par l'assurance maladie et les représentants des professionnels de santé libéraux ;
 - puis, des crédits pluriannuels de l'assurance maladie, sur la Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux (DNDR) ;
 - le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS), fusion des FAQS et DNDR, par un décret d'application de la Loi de Financement de la sécurité sociale de 2007 ;
 - le Fond d'Intervention Régionale (FIR) depuis 2012, dépendant de l'Agence Régionale de Santé (ARS).
- L'autorité d'instruction de ces réseaux est régionale, incarnée par l'ARS depuis 2010 qui gère les décisions d'agrément des nouveaux réseaux, de financement ou reconduction de financement des réseaux, et du contrôle des démarches de qualité et d'évaluation.

L'évaluation est un point fondamental des divers textes qui régissent les réseaux de santé, notamment la Circulaire du 2 mars 2007 (24) : « *Dans une perspective d'amélioration permanente du service apporté aux patients et de meilleure efficacité, l'évaluation fait partie intégrante de tout projet de réseau de santé.* » Elle doit être interne (auto-évaluation), par les acteurs du réseau, à l'aide d'outils mesurables et pertinents pour permettre de suivre l'activité et le bon fonctionnement des réseaux. Mais également externe (au niveau régional) à la fin de chaque période de financement.

2.2.4. Pourquoi des réseaux de soins palliatifs ?

Dans une enquête menée en 2010, par l'IFOP en population générale, 81% des français interrogés exprimaient le souhait de « *passer leurs derniers instants chez eux* ». Cette attente vient faire écho à des facteurs économiques de réduction des coûts, en diminuant les hospitalisations évitables dans l'intérêt de tous.

Il est vrai qu'une prise en charge de la fin de vie au domicile permet au patient de rester dans son environnement, avec ses rythmes de vie habituels et auprès de ses proches, tout en réduisant les coûts. Cependant, une telle prise en charge au domicile présente un certain nombre de difficultés, de problématiques et de contraintes :

- Le domicile : la prise en charge au domicile nécessite une organisation bien particulière avec parfois un agencement du domicile. En effet, certains matériaux ou certaines adaptations peuvent s'avérer nécessaire comme l'utilisation d'un lit médicalisé, la transformation de la baignoire en douche, le rehaussement des WC, l'utilisation d'élévateur,... Des mauvaises conditions d'habitats peuvent donc faire obstacle à une prise en charge au domicile, entravant une prise en charge de qualité, dans les meilleures conditions possibles.
- Les aidants : il est rare de pouvoir rester à domicile sans le soutien des proches. La famille (conjoint et/ou enfants) ont alors souvent un rôle fondamental, en position d'aidants, et parfois même de soignants, pour gérer le quotidien, aider dans les gestes de la vie courante (toilette,...), assurer les soins de confort, administrer les traitements, assurer une continuité des soins, et parfois aussi coordonner les professionnels. Or, il ne faut pas oublier que dans ses situations palliatives, la famille est bien souvent, elle aussi, en situation de détresse psychique et qu'elle s'épuise à essayer de maintenir le patient dans son environnement selon son souhait, et parfois

sans aide. L'épuisement des proches peut alors être un facteur d'hospitalisation du patient en soins palliatifs. De plus, le maintien à domicile du patient doit être le souhait du patient mais également celui de sa famille, on ne peut imposer à une famille d'assumer à domicile une fin de vie qui pourrait lui paraître impossible tant sur le plan logistique que psychique ou émotionnel.

- Les intervenants du domicile : être soigné chez soi en fin de vie nécessite une équipe composée de différents professionnels du domicile disponibles, à même de dispenser des soins de qualité, et coordonnées autour de la personne malade. Cependant, les acteurs du domicile ne peuvent intervenir que de façon ponctuelle, et ne peuvent de se fait assurer une présence ou surveillance médicale ou paramédicale continue.
- Le patient et son état de santé : l'état du malade lui-même peut également limiter son maintien à domicile, notamment lorsque certains symptômes sont difficiles à soulager ou qu'ils nécessitent de fréquentes réévaluations.

Selon la SFAP, la prise en charge de la fin de vie au domicile nécessite d'évaluer les possibilités et les limites de chacun, de favoriser la communication et la coordination des différents acteurs, d'anticiper les situations notamment d'urgence, d'informer et de soutenir les acteurs (familles ou professionnels) et de soutenir les proches et les aidants. (25)

Dans la démarche palliative au domicile, le patient se situe au centre d'un dispositif pluridisciplinaire autour duquel différents intervenants (médecins, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues,...) pour la plupart libéraux, tiennent un rôle en relation les uns avec les autres. La coordination des soins et des différents professionnels du domicile est primordiale et nécessaire pour assurer une continuité des soins ainsi qu'une prise en charge de qualité de la personne malade : il s'agit là d'une des missions des réseaux de soins palliatifs.

Les réseaux de soins palliatifs viennent en appui aux professionnels du domicile et aux proches, pour faciliter leur tâche, faciliter le lien entre les différents intervenants et faciliter le lien entre le domicile et l'hôpital. Ils coordonnent l'ensemble des intervenants et des structures de soins palliatifs afin de respecter le désir du patient en ce qui concerne son choix du lieu de fin de vie. Il participe au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions possibles en apportant un soutien aux différents intervenants (professionnels du domicile et aidants) et apporte également une expertise médicale (évaluation de la douleur ou

des symptômes) par une équipe consultante en soins palliatifs. Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé au sens de l'article L6321-1 du Code de Santé Publique et, à ce titre, ils ont pour principal objet de favoriser l'accès aux soins et la coordination des professionnels entre la ville et l'hôpital, ainsi que l'ensemble des structures médico-sociales et sociales existant sur un même territoire.

En 2002, la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002 98 du 19 Février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99/477 du 09 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit notamment le rôle des réseaux de soins palliatifs : « *Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités. Le réseau de soins palliatifs a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité. Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.* » (15) ainsi que leurs missions et leurs modalités de fonctionnement. Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégiant le développement des soins palliatifs à domicile notamment. (12)

La circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs, précise les objectifs des réseaux de santé de soins palliatifs, ainsi que leur organisation générale, notamment pour ce qui concerne les acteurs du réseau, les modalités et l'articulation avec l'environnement sanitaire et médico-social. « *Le réseau de santé permet ou facilite l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs. A ce titre, les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médico-sociales) ou en cas de ré-hospitalisation, tout en garantissant au*

malade le respect de ses droits fondamentaux. [...] Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décloisonnement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles sous tendues par l'interdisciplinarité. Pour cela, les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structure médico-sociale. [...] Il propose des actions de formation auprès des professionnels et des bénévoles, des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation et de réflexion sur la démarche palliative envers les professionnels et le public. Ces informations sont données à titre individuel ou collectif aux usagers et à leurs proches. Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace. » (26)

Les réseaux peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité. Ils ont pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes et visent à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Le réseau est doté d'une équipe de coordination pluridisciplinaire qui ne se substitue, ni à l'équipe du domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire ; les membres de l'équipe de coordination accompagnent la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

2.2.5. Les objectifs et missions des réseaux de soins palliatifs

En 2002, la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002 98 du 19 Février 2002 définit les missions de l'équipe de coordination des réseaux de soins palliatifs :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'HAD, les EMSP, les USP et ceci afin d'assurer la coordination entre tous les différents intervenants (y compris les bénévoles) ;

- assurer une continuité et une permanence des soins, 24h/24. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage ;
- optimiser le lien ville-hôpital et aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement (ponctuellement ou dans le cadre de formation) des équipes du domicile en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision, au retour et au maintien à domicile ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs (formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, formation aux soins palliatifs et formation-action des soignants). Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau ;
- prendre en charge la communication et le système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient, un système de permanence téléphonique pour aider à la gestion des urgences et des conseils, et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation. (15)

La fédération des Réseaux de santé en Soins Palliatifs d'Ile de France (RESPALIF), intégrée en Janvier 2016 dans la Fédération des Réseaux de Santé d'Ile de France (RÉSIF) précise les services rendus par les réseaux :

- Les services rendus aux patients et à ses proches :
 - aide à l'organisation du quotidien et du domicile ;
 - soutien auprès des professionnels de l'utilisateur ;
 - évaluation médico-psycho-sociale de la situation ;
 - accompagnement psychologique du patient et/ou de son entourage ;
 - permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7 ;

- information, éducation à la santé par le biais des conférences publiques.
- Les services rendus aux professionnels :
 - soutien technique, logistique ;
 - rôle d'expert-conseil ;
 - mise à disposition d'outils garantissant la bonne circulation des informations (protocoles thérapeutiques, dossier du patient,...) entre la ville et les établissements de santé ;
 - rémunérations spécifiques ;
 - formations ;
 - permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7 ;
 - soutien psychologique sous forme de groupes de parole.
- Les services rendus aux partenaires institutionnels :
 - rôle d'expert-conseil ;
 - mise à disposition d'outils garantissant la bonne circulation des informations (protocoles thérapeutiques, dossier du patient,...) entre la ville et les établissements de santé ;
 - formations ;
 - permanence téléphonique 24h/24 et 7j/7 ;
 - soutien psychologique aux équipes. (27)

2.2.6. Exemple du Réseau Arc-en-Ciel

Le réseau Arc-en-Ciel est un réseau de coordination de soins palliatifs et de soins de support intervenant sur 17 communes au nord du département de Seine Saint Denis (93). Le réseau intervient dans la prise en charge des personnes atteintes d'une pathologie grave ou évolutive (cancer en phase curative ou palliative nécessitant des soins de support, maladie neurologique dégénérative ou de polyopathie en phase palliative) désirant être prise en charge sur son lieu de vie, que ce soit le domicile ou les établissements sociaux ou médico-sociaux (EHPAD, maison de retraite, long séjour, MAS, foyer,...). Le réseau travaille en partenariat avec les établissements de santé, les associations d'aides à domicile et les autres réseaux du secteur.

2.2.6.1. Historique du réseau (28)

Le réseau Arc-en-Ciel est né de l'initiative de deux médecins, un médecin généraliste libéral et un médecin spécialiste hospitalier, qui devant le constat d'une grande difficulté de prise en

charge des patients en fin de vie, notamment au domicile (résistance des soignants face à la maladie et à la mort, manque de formation, offre de soins défavorable à la permanence et à la continuité des soins, difficultés de la prise en charge palliative par les médecins généralistes,...) ont décidé de créer une association de la loi de 1901, le 26 Octobre 1999. L'association deviendra le 2 Janvier 2002, un réseau de soins palliatifs et de soins de support, grâce au financement public dans le cadre du Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV). Le réseau Arc-en-Ciel est également un membre fondateur de la fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France, la RESPALIF. [Annexe I, II et III]

2.2.6.2. Organisation du réseau

L'équipe du réseau Arc-en-Ciel est composé d'un médecin directeur, de deux médecins coordonnateurs, de trois infirmières coordinatrices, d'une psychologue coordinatrice, d'une assistante sociale coordinatrice, d'une secrétaire médicale, et accueille des internes de médecine générale chaque semestre. Le réseau possède une astreinte médicale téléphonique 24h/24 et 7jours/7, à destinée des patients, des familles et des professionnels.

L'association Arc-en-Ciel, qui porte juridiquement le réseau de soins palliatifs Arc-en-Ciel, porte également le réseau de gérontologie Equip'âge (intervenant sur 17 communes du 93) et le MAIA 93 nord, tous réunis dans les mêmes locaux.

Les professionnels du réseau respectent le principe de non substitution : ses membres ne remplacent pas l'équipe référente dans la prise en charge du patient ; les médecins coordonnateurs ne délivrent pas de prescription et les infirmières coordinatrices ne dispensent pas de soin.

Le réseau apporte appuis et conseils, non seulement aux patients et à leurs familles, mais également aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patient (médecins généralistes, infirmières libérales,...) s'ils en ressentent le besoin.

2.2.6.3. Objectifs du réseau

L'objectif principal du réseau Arc-en-Ciel est d'améliorer la prise en charge médico-psycho-sociale des patients ayant une maladie grave, dans une perspective de maintien à domicile (s'il

est possible) dans les meilleures conditions possible, d'optimisation du parcours de soin et de la qualité des soins prodigués au patient.

Pour cela, le travail du réseau consiste à :

- apporter aux professionnels de santé, aux familles et aux patients, l'expertise médico-psycho-sociale et le soutien de l'équipe du réseau ;
- participer à la coordination des soins pour favoriser la continuité de la prise en charge du patient ;
- favoriser la mise en place de règles de bonnes pratiques et diffuser des protocoles de soins ;
- former des professionnels de santé à la pratique des soins de support et des soins palliatifs ;
- décloisonner la ville et l'hôpital en développant les relations entre les différents professionnels de santé hospitaliers et libéraux ;
- favoriser la transversalité entre les différentes disciplines (soins palliatifs, gérontologie et cancérologie) en développant le partenariat entre praticiens, établissements et réseaux ;
- développer les soins de support en ville et dans les établissements privés en lien avec les réseaux de cancérologie ;
- participer au sein des instances à la réflexion sur l'offre de soins palliatifs au niveau local et régional. (28)

2.2.6.4. Actions du réseau

L'équipe du réseau peut être contactée par le médecin traitant, un professionnel hospitalier, les services d'HAD ou les services de soins infirmier à domicile (SSIAD), un professionnel libéral (infirmier(e), auxiliaire de vie, kinésithérapeute,...), une assistante sociale (hospitalière ou libérale), la famille ou parfois le patient lui-même. Outre le lieu de vie correspondant au territoire couvert par le réseau, certaines conditions sont nécessaires à la prise en charge d'un patient par le réseau, à savoir la présence d'un médecin traitant assurant la prise en charge et le suivi du patient (en cas d'absence de médecin traitant, le réseau aide le patient et sa famille à en trouver un), l'accord du médecin traitant à l'inclusion du patient dans le réseau ainsi que l'accord du patient (ou à défaut celui de sa famille). Le médecin traitant reste l'interlocuteur privilégié et le médecin prescripteur du patient, il a un rôle fondamental, central dans la prise

en charge de la fin de vie à domicile du patient. En effet, la relation médecin-malade est d'une importance toute particulière, lors de la prise en charge d'un patient en fin de vie. Les patients ont choisis leur médecin traitant et bien souvent ce choix repose avant tout sur des qualités relationnelles plus que sur des compétences techniques. (29) Le médecin généraliste est proche de ses patients qu'il suit parfois dès la naissance et qu'il accompagne dans les événements marquants de leur vie telle que la mort, ce qui lui confère des connaissances essentielles sur ses patients et qui sont indispensables à une bonne prise en charge. De plus, le patient et son médecin traitant établissent ensemble, au fil du temps, une relation de confiance qui sera le fondement de la qualité des soins. Le médecin généraliste est donc non seulement celui qui connaît le mieux son patient, tant sur le plan médical que sur les aspects psychologiques, sociaux, culturels et familiaux, mais il est également celui en qui le patient a placé sa confiance. En cas d'absence de médecin traitant, le réseau fournit une liste de médecins par commune d'habitation.

Une fois qu'un patient a été signalé au réseau, les membres de l'équipe organisent une première visite au domicile afin d'évaluer de façon globale le patient dans son environnement. Le but étant alors d'évaluer les besoins médicaux, paramédicaux, psychologiques et sociaux du patient et de sa famille. Cette visite est organisée après obtention de l'accord du patient pour la prise en charge au domicile et l'accord de son médecin traitant. L'organisation d'une visite conjointe est systématiquement proposée au médecin traitant. Cette visite « d'évaluation » est réalisée par une infirmière coordinatrice, accompagnée, si besoin, d'un médecin, de la psychologue ou de l'assistante sociale en fonction des besoins du patient et de la problématique mise en avant lors du signalement. Lors de cette visite, l'équipe évalue la situation de santé du patient, détermine ses besoins (en termes de matériel médical, d'adaptation de traitement notamment antalgique, de soins infirmiers ou kinésithérapiques, de soins par une aide-soignante, de passage d'une auxiliaire de vie, d'aménagement du domicile, financiers, psychologique,...) ainsi que ceux des aidants (en général la famille) afin de mettre en place les conditions nécessaires au retour ou au maintien à domicile des patients dans les meilleures conditions possible. Elle permet d'appréhender la faisabilité du maintien et de la prise en charge au domicile. Une place importante est donnée à l'écoute du ressenti et des besoins du patient (lorsque celui-ci est en mesure de s'exprimer) mais également à ceux des aidants qui s'investissent dans la prise en charge du patient (famille lors de la fin de vie au domicile ou équipe soignante dans le cadre des EHPAD par exemple).

Un dossier médical sous forme de classeur de liaison est laissé au domicile du patient, permettant le partage d'information entre les différents intervenants et d'assurer la coordination. Un document à l'intention du patient ou de sa famille rappelant les règles de prise en charge, les objectifs et les engagements du réseau ainsi que les numéros de téléphone du réseau et de l'astreinte téléphonique, est inclut dans le dossier. [Annexe IV]

Pour respecter au mieux la volonté des personnes malades, le réseau incite le patient à désigner une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées, qui seront ajoutées au dossier.

Pour chaque patient inclus dans le réseau, le plan personnalisé de santé (PPS) est établi en concertation avec les différents membres de l'équipe, il comprend le projet de soin, le projet de vie, les directives anticipées du malade et le plan d'aide à mettre en place. Le PPS est alors transmis au médecin traitant, et éventuellement aux médecins hospitaliers du patient.

Le réseau prend ensuite contact avec les différents intervenants du domicile afin de coordonner leurs actions, facilitant ainsi la circulation de l'information et le lien ville-hôpital ; ainsi que la continuité des soins de bonne qualité auprès du patient nécessaire à son maintien sur son lieu de vie. En fonction des besoins du patient, exprimés ou constatés lors de la visite d'évaluation, et toujours avec l'accord du patient et/ou sa famille, le réseau peut faire intervenir d'autres professionnels de santé compétents pour assurer le maintien à domicile, mettre en place le matériel nécessaire et éventuellement débloquer des fonds afin de financer le matériel ou les aides à domicile.

Des contacts réguliers (téléphoniques ou visites à domicile de réévaluation) avec le patient et son entourage permettent de suivre l'évolution de la situation au domicile et de réévaluer les besoins du patient. Des contacts étroits et réguliers avec les différents intervenant du domicile, avec lesquels il est important d'avoir créé une relation de confiance, permet au réseau d'assurer une bonne coordination des différentes équipes de soins afin d'assurer le confort du patient et de permettre un maintien au domicile dans les meilleurs conditions. L'équipe assure une présence plus importante au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, afin de rassurer et conseiller le patient et son entourage. L'équipe peut également être amenée à anticiper et organiser les hospitalisations le cas échéant (désir du patient et/ou de la famille, hospitalisation de répit, hospitalisation en urgence,...).

Sur le site internet du réseau, les missions et expertises des différents membres de l'équipe sont détaillées (28):

- « Les médecins coordonnateurs :
 - expertise dans la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, aide à la prescription ;
 - concertation avec les professionnels de santé impliqués autour d'un projet de soins partagé en accord avec la personne malade ;
 - assistance dans le parcours de soins de la personne malade (réhospitalisations, circulation de l'information).
- Les infirmières coordinatrices :
 - visites à domicile pour réévaluation des besoins et soutien ;
 - anticipation des symptômes de la phase terminale ;
 - conseils à l'entourage et aux professionnels pour les soins de confort : toilette, nutrition, ergonomie, matériel spécifique ;
 - appui technique pour les pompes à morphine, les perfusions, la nutrition artificielle.
- La psychologue :
 - mise en place de l'intervention de professionnels libéraux pour l'accompagnement psychologique de la personne malade et de son entourage pendant la prise en charge, ou de l'entourage en accompagnement de deuil ;
 - soutien des équipes soignantes pendant et après la prise en charge.
- L'assistante sociale :
 - déclenchement des procédures d'urgence d'accès aux droits ;
 - obtention de fonds d'aide exceptionnelle ;
 - orientation pour les formalités en cas de décès.
- Les médecins d'astreinte :
 - conseil téléphonique d'urgence aux personnes malades et leur entourage ainsi qu'aux professionnels de santé pendant la nuit, le week-end et les jours fériés. »

2.3. Anticipation et prescriptions anticipées

2.3.1. Définition d'anticipation

Dans son mémoire de diplôme interuniversitaire de soins palliatifs en 2006 « Prescriptions anticipées en soins palliatifs de l'adulte », le Dr François Cohen écrit « *Les soins palliatifs se situent à un moment particulier de la trajectoire de la personne malade. Moment où l'on constate que la maladie continue à s'aggraver inexorablement; qu'aucun traitement n'est plus capable d'en ralentir le cours. Moment de sa vie où le temps est compté, au plus en mois, dans un vécu de dégradation progressive du corps, dont le seul aboutissement sera la mort. [...] Bref le temps est au centre des soins palliatifs.* » (30)

C'est cette temporalité qui introduit une notion fondamentale en soins palliatifs : « l'anticipation ». L'anticipation est défini dans le dictionnaire Le Petit Robert comme « *un mouvement de la pensée qui imagine ou vit d'avance un évènement* », et par le dictionnaire Larousse comme « *l'action de prévoir, de supposer ce qui va arriver et adapter sa conduite à cette supposition* ». Dans son livre « L'Anticipation : Psychologie et psychopathologie » en 1983, le Dr Jean Sutter définit l'anticipation comme le « *mouvement par lequel l'homme se porte de tout son être au-delà du présent dans un avenir proche ou lointain, qui est essentiellement son avenir.* » (31)

Il s'agit donc là d'un processus s'inscrivant dans une approche dynamique, il s'agit d'un mouvement actif et volontaire tourné vers une action future. C'est une incorporation du futur dans le présent, une analyse des faits actuels sous l'angle d'une préparation à une activité ultérieure. Ce futur se construit à la lumière de l'expérience, repose ainsi sur l'utilisation du passé, et suppose un certain recul. De par sa définition même, on n'est jamais certain que l'action anticipée se réalisera. Anticiper un évènement de vie, certes s'appuie sur l'expérience, mais inclut la possibilité que tout se passe différemment des prévisions, d'où la nécessité de réévaluer régulièrement la pertinence de l'action anticipée. (30)

Dans le domaine des soins palliatifs, l'anticipation doit servir à prévoir l'évolution de la maladie et l'état de santé du malade, ainsi que les symptômes qui pourraient survenir ou s'aggraver. Il s'agit alors des « prescriptions anticipées »: anticiper et prévoir les symptômes potentiels qui seraient susceptibles de survenir chez le patient et rédiger les prescriptions médicales adaptées afin que les traitements soient disponibles au moment où le symptôme se

présente. Pour le Pr René Schaerer, « *anticiper est l'un des enseignements de base fondateurs des soins palliatifs. Quand il est recommandé de soulager 24h/24 et 7j/7, il faut attendre de la prescription qu'elle prévienne l'apparition ou la réapparition du symptôme et qu'elle ne soit jamais réalisée à la demande.* »

Cette anticipation en fin de vie, est indispensable afin d'offrir une meilleure qualité de vie au malade et à ses proches. Il est fréquent que, dans ce contexte de la maladie grave à un stade évolué, les malades ou leurs proches questionnent les soignants sur l'avenir : « Qu'est ce qui va se passer ? Est-ce que je vais souffrir ? ». Pour le Dr Jean Michel Lassaunière : « *On ne peut pas tout prédire, répondre à toutes ces questions chargées d'inquiétude, et pourtant, une équipe de soins palliatifs, se doit de baliser un peu le futur pour éviter les catastrophes qui aggravent le vécu de la souffrance.* » (32)

C'est pour cette raison que l'action d'une équipe de soins palliatifs est centrée sur l'anticipation : anticipation de la fin de vie, anticipation de la souffrance, anticipation des situations de détresse physique ou psychologique. L'anticipation et son corollaire que sont les prescriptions anticipées ont donc pour objectif de prévoir et d'anticiper, en fonction de la pathologie et des antécédents du patient, les symptômes aigus susceptibles de survenir lors de l'évolution de la maladie, afin de rédiger les prescriptions de traitements adaptés. Et ce, dans le but que les traitements soient disponibles au domicile et puissent être administrés par les équipes soignantes au moment de la survenue du symptôme pour soulager le patient dans les meilleurs délais. L'objectif sous-jacent est donc de permettre un maintien au domicile du patient en fin de vie dans les meilleures conditions possibles ; d'assurer son confort et donc de limiter le recours aux services d'urgences.

2.3.2. Cadre médico-légal des prescriptions anticipées

Le terme de prescription anticipée est utilisé pour la première fois dans la Circulaire du 30 Avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002-2005 en établissement de santé, où elles sont alors assimilées à des « protocoles » : « *Les protocoles de prise en charge de la douleur constituent des outils dont doivent se doter les établissements de santé dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Ils permettent notamment aux infirmiers d'intervenir sans délai, de personnaliser la prescription et*

d'utiliser des procédures reconnues pour leur efficacité. Ils sont considérés comme des prescriptions anticipées ou des conduites à tenir. » (33)

Les prescriptions anticipées personnalisées sont soumises, au même titre que les protocoles, à la même réglementation juridique que toutes les ordonnances médicales, telles que décrites dans le Code de la Déontologie Médicale, intégré maintenant au Code de la santé Publique.

La réalisation et l'utilisation de ces prescriptions sont régies par les lois relatives à la mise en place des protocoles (initialement de prise en charge de la douleur aiguë), à savoir qu'elles doivent être élaborées conjointement par les personnels médicaux et infirmiers impliqués dans leur mise en œuvre, validées par l'ensemble de l'équipe médicale, obligatoirement datées et signées par le médecin responsable ; réévaluées, et si nécessaire réajustées selon l'évolution de l'état du patient. Le protocole de soins doit également être accessible à tous les intervenants et doit préciser les critères sur lesquels l'infirmier va fonder sa décision l'intervention. (34)

Les recommandations de l'ANAES en 2002 stipulent clairement la notion de prescriptions anticipées en tant que telle : *« Pour faire face aux situations d'urgence, il est proposé que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées et les médicaments définis par le médecin comme essentiels. Les médicaments nécessaires sont à préparer à l'avance, à garder à proximité du malade et à renouveler régulièrement pour être prêts à être administrés rapidement. [...] La phase terminale est à anticiper, par le choix du lieu de soins le plus adapté au patient, par la mise à la disposition de l'équipe soignante ou éventuellement des proches, des médicaments nécessaires pour le soulager, et par la préparation des proches à cette phase. » (4)*

De par leur définition même, les prescriptions anticipées suggèrent l'intervention d'une tierce personne, le plus souvent un membre de l'équipe infirmière en charge du patient ; des modalités d'administration des protocoles d'urgence par les équipes infirmières ont alors été stipulé dans différents textes. La réglementation de la profession d'infirmier actuellement en vigueur est celle du décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (35), décret abrogé et remplacé par le nouveau décret du 27 Juillet 2004 (36), qui énonce que : *« L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis écrits, datés et signés par*

un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers. » L'intervention de l'infirmier en application d'un protocole est définie et déterminée par le décret de compétence aux articles suivants :

- Selon l'article R. 4311-8 du code de santé publique, l'infirmier(e) est habilité(e) à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signé par un médecin. (37)
- Selon l'article R4311-14 du code de santé publique, l'infirmier(e) diplômé(e) d'état est habilité(e) en cas d'urgence et en l'absence d'un médecin, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence ou de la détresse psychologique, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable. Dans ce cas, l'infirmier(e) accomplit les actes conservatoires nécessaires jusqu'à l'intervention d'un médecin. Ces actes doivent obligatoirement faire l'objet de sa part d'un compte rendu écrit, daté, signé, remis au médecin et annexé au dossier du patient. En cas d'urgence et en dehors de la mise en œuvre du protocole, l'infirmier(e) décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin. Il prend toutes mesures en son pouvoir afin de diriger la personne vers la structure de soins la plus appropriée à son état [...]. (38)

2.3.3. Les prescriptions anticipées personnalisées : définitions et généralités

Il n'existe pas de définition officielle des prescriptions anticipées personnalisées (PAP), mais les définitions données par les différents auteurs de la littérature sont concordantes.

Il s'agit donc de prescriptions médicales, à visée symptomatiques, nominatives, personnalisées, adaptée à la situation de chaque patient en fonction de sa pathologie, de son traitement de fond et de son entourage familial et soignant. Elles ne s'appliquent qu'à un patient donné, dans une ou des circonstances données. Elles sont rédigées par avance en anticipant les symptômes qui pourraient survenir en fonction de la pathologie et des antécédents du patient. Elles sont rédigées pour chaque symptôme actuel ou susceptible d'apparaître, en complément des traitements systématiques mis en place. Elles doivent être réévaluées régulièrement et réajustées à l'évolution de l'état du patient et de son traitement.

Elles permettent à l'équipe soignante d'apporter une réponse rapide à la souffrance du patient en étant applicables directement en cas de besoin sans l'intervention du médecin, mais

également de prévenir la survenue de ces symptômes en cas de connaissance des facteurs déclenchants (douleurs lors des soins ou de la mobilisation par exemple). Elles sont graduées, en cas d'inefficacité du premier traitement. Leur utilisation nécessite une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée dans laquelle la communication entre les différents intervenants est primordiale, notamment entre médecins et infirmiers. Leur mise en place devra toujours être précédée d'une discussion entre les différents soignants impliqués, visant à fixer les indications et les modalités des traitements prescrits. Elles devront être rédigées distinctement sur la feuille de prescription et incluses dans le dossier. Les prescriptions anticipées personnalisées nécessitent une stratégie d'équipe claire, une cohésion ainsi qu'une information des différents intervenants dans la prise en charge du patient. Avant toute rédaction et mise en œuvre, il est nécessaire que l'équipe soignante informe le patient, de façon claire et intelligible, en fonction de son état de conscience et de compréhension, ainsi que ses proches ; des symptômes pénibles susceptibles de survenir et des moyens mis en œuvre pour les soulager. (30,39–41)

Les PAP prennent tous leurs sens pour les malades en fin de vie à domicile, pris en charge par les équipes d'HAD, les réseaux de soins palliatifs ou leur médecin traitant ; contexte dans lequel l'intervention des médecins et des soignants au domicile ne peut pas toujours se faire sans un minimum de délai, et où l'objectif est d'éviter au patient des hospitalisations en urgence itératives.

Les PAP sont donc rédigées pour un patient donné, à un moment donné de l'évolution de sa maladie, dans des circonstances données, en tenant compte de l'état actuel du malade, en anticipant l'évolution de sa maladie et en prévoyant les symptômes susceptibles de survenir ou de s'aggraver. Elles ne doivent pas être considérées comme une procédure de plus mais comme une aide à l'action en cas de survenue d'un symptôme pénible ou d'une détresse physique ou psychique.

Les prescriptions médicamenteuses anticipées doivent être assorties de rédaction de prescriptions d'actes infirmiers pour l'administration des traitements anticipés par les équipes soignantes, notamment pour les traitements injectables.

2.3.4. Les prescriptions anticipées personnalisées : indications et conditions

Dans sa thèse d'exercice en 2010, le Dr Perrine Pouchoulin explique que « *Dans chaque situation, le médecin qui décide de rédiger des PAP se place dans une démarche d'anticipation de ce qui pourrait arriver : l'aggravation d'un symptôme, sa survenue ou sa réapparition. Les PAP peuvent en effet être établies pour un symptôme donné selon trois modalités :*

- *soit le symptôme est présent, et l'objectif est d'anticiper une éventuelle aggravation ;*
- *soit le symptôme s'est déjà manifesté, et l'objectif est d'anticiper une éventuelle récurrence ;*
- *soit la probabilité de survenue du symptôme est élevée et l'objectif sera alors d'anticiper son éventuelle apparition.*

Ce symptôme peut être inhérent à la maladie (fonction du type et de son état évolutif), à la fin de vie, aux traitements en cours ou aux soins. » (42)

Tout symptôme en soins palliatifs, surtout si il est pénible, doit être rapidement pris en compte. Il s'agit de l'identifier, de l'évaluer, d'en trouver la cause si possible, de le traiter ou d'en prévoir le soulagement. La situation souvent précaire du malade invite les soignants à s'interroger sur ce qui pourrait survenir chez lui et à en envisager le traitement sans laisser s'installer l'inconfort. (43)

L'objectif est de limiter au plus vite ce symptôme, source d'inconfort ou de souffrance pour le patient, par des actions thérapeutiques prédéfinies et de réduire les situations aiguës mettant en difficultés le patient, la famille et les soignants, et pouvant motiver une hospitalisation d'urgence.

L'intérêt des prescriptions anticipées n'est plus à démontrer dans le domaine de la douleur mais elles ne sont pas uniquement réservées au traitement de la douleur. Elles peuvent s'appliquer à tout symptôme pénible en soins palliatifs dont le traitement doit être rapidement pris en compte, mais également aux situations de détresses physiques ou psychiques ou « situations extrêmes » correspondant à la survenue ou l'aggravation aiguë d'un symptôme qui devient rapidement insupportable pour le patient et/ou son entourage.

La nature des différents symptômes les plus fréquemment retrouvés en soins palliatifs ont été décrits dans différentes études et articles (4,40,44,45), et sont listés ci-dessous, sans ordre de fréquence :

- douleurs nociceptives et neuropathiques ;
- perte de poids, amaigrissement, cachexie, dénutrition ;
- anorexie, dysphagie aux solides ou aux liquides ;
- nausées, vomissements ;
- constipation allant jusqu'à l'occlusion ;
- pathologies cutanées, escarres, prurit ;
- pathologies buccales ;
- troubles psychiques : angoisse, insomnie, dépression, état confusionnel ;
- dyspnée, encombrement bronchique ;
- toux, hoquet rebelle ;
- faiblesse, asthénie ;
- trouble de l'hydratation : surcharge hydrique, trouble ionique, déshydratation ;
- ascite, œdème, épanchement ;
- incontinence, rétention aigue d'urine ;
- neuropathie centrale ou périphérique ;
- infection, fièvre centrale ;
- hémorragies de la sphère ORL, digestive ou génitale ;
- iatrogénie (rétention aigue d'urine secondaire aux anticholinergiques, fécalome secondaires aux morphiniques,...).

Les PAP supposent un certain nombre de conditions inhérentes à leurs spécificités, pour ne pas représenter un danger pour le malade, ni mettre en difficulté l'infirmier, ou le médecin de garde qui doit juger de la situation clinique, de la plainte du malade, de l'importance du symptôme et de la pertinence de l'application de la prescription. (46)

Conditions inhérentes à l'état de santé du malade :

- l'évènement doit être susceptible de survenir, et avoir été anticipé ;
- il existe un délai entre la rédaction de la prescription et la survenue du symptôme. Délai indispensable dans le cas de la prise en charge de la fin de vie à domicile, nécessaire à l'information des équipes soignante, du patient et de ses proches, à la

rédaction des prescriptions par le médecin traitant et à l'obtention des traitements afin qu'ils soient disponibles au domicile.

Conditions inhérentes à l'équipe soignante :

- un personnel référent, compétent en soins palliatifs et joignable ;
- disponibilité du médecin pour faire des visites régulières afin de réévaluer l'état de santé du malade, et donc de réévaluer la pertinence des PAP déjà prescrites ;
- possibilité d'un suivi infirmier régulier voir quotidien ;
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment.

Conditions inhérentes aux PAP en elles-mêmes :

- la prescription anticipée doit être comprise par l'équipe : le médecin doit s'assurer de la bonne compréhension de sa prescription par tous les membres de l'équipe en charge du patient ;
- le prescripteur doit également s'assurer de l'adhésion des personnes concernées et de leurs connaissances du processus ;
- le prescripteur doit connaître les délais d'action des médicaments en fonction de la voie d'administration et avoir une notion sur la demi-vie ou durée d'action de principales thérapeutiques utilisées ;
- la prescription doit être personnalisée, explicite, précise et détaillée : en particulier les indications précises, les posologies, les modes d'administration, les précautions de surveillance ;
- l'effecteur de la prescription doit être désigné (le plus souvent l'IDE) ;
- les PAP doivent être présentes dans le dossier du patient, et accessibles aux différents membres de l'équipe soignante susceptibles de prendre en charge les symptômes (médecin traitant, médecin de garde, SAMU, infirmier, ...) ;
- la prescription (pertinence, indications et modalités) doit être actualisée et révisée selon l'évolution ;
- une fois administrées, les prescriptions sont notées dans le dossier ainsi que l'évaluation de leur efficacité, et le médecin doit en être régulièrement informé ;
- la disponibilité du médicament au domicile ;
- l'acceptation du patient et de son l'entourage (famille, proche, auxiliaire de vie) et présence continue au domicile.

2.3.5. Particularités de l'anticipation au domicile

La prise en charge de la fin de vie au domicile est une prise en charge complexe et peut s'avérer être un véritable défi. Elle implique la prise en compte des dimensions physiques, psychologiques, socio-culturelles et spirituelles du patient mais également de son entourage. Il faut également tenir compte des contraintes techniques inhérentes au domicile du patient, et des contraintes logistiques des différentes équipes intervenant au domicile. Ceci nécessite donc une cohésion, une cohérence et une coordination entre les différents membres de l'équipe soignante, afin d'assurer une continuité des soins pour le patient et ses proches et ceci dans le but d'assurer un confort de vie et une dignité optimale pour le malade. Il s'agit là d'une manière très différente de raisonner puisque la présence de personnel médical ou paramédical est impossible en continue, laissant alors une place majeure à l'anticipation qui prend tout son sens. (47,48)

La mise en œuvre des prescriptions anticipées dans les soins palliatifs au domicile est susceptible d'apporter une réponse à l'anxiété des patients, de leurs familles mais également des soignants du domicile, en « balisant » ce qui pourrait arriver. Ainsi les aidants au domicile, ne se sentent pas seuls et démunis après le départ des soignants, notamment la nuit qui peut être une véritable source d'angoisse. Les PAP sont également un moyen de limiter la perte de temps des professionnels libéraux dans la gestion d'un symptôme ou d'une urgence, les prises en charge étant « codifiées » et le patient pouvant être soulagé rapidement, et d'assurer la continuité des soins entre les différentes équipes en charge du patient. Les PAP répondent donc aux besoins du patient en permettant un soulagement de ses symptômes ou de son inconfort dans les meilleurs délais, tout en respectant son projet de soin préétabli, et en évitant un recours à un service d'urgence ou une hospitalisation souvent délétère pour lui dans ses conditions. Mais elles répondent également aux besoins de l'équipe soignante en place ou aux équipes soignantes de garde (qui interviennent auprès d'un patient qu'elles ne connaissent pas) afin qu'elles ne soient pas prises au dépourvu et puissent répondre dans les meilleurs délais et les meilleures circonstances possibles aux besoins du patient.

2.3.6. Modalités de mise en œuvre des PAP au sein du réseau Arc-en-Ciel

Au sein du réseau Arc-En-Ciel, le travail d'anticipation commence par une évaluation initiale de chaque patient par un des médecins coordonnateurs du réseau. Cette évaluation peut se faire dès la première rencontre lors de l'évaluation initiale en binôme avec une infirmière de

coordination, si la signalisation du patient mentionne un état de santé précaire, ou lors d'une rencontre ultérieure si l'infirmière en ressent la nécessité.

Lors de cette rencontre avec le patient et sa famille, le médecin va évaluer l'état de santé du patient, les complications déjà survenues, les symptômes actuels, l'état d'avancement de sa pathologie ; mais il va également s'entretenir avec le patient et sa famille, sur leurs ressentis et leurs craintes face à la survenue d'une complication, leur désir d'hospitalisation, leur désir d'action ou de maintien au domicile.

Le médecin va également informer le patient et sa famille de la mise en place des prescriptions anticipées, leurs modalités de prescription et d'administration, le bien-fondé de leur utilisation, les bénéfices pour le patient et sa famille. Il est nécessaire que le patient (en fonction de son niveau de compréhension) et sa famille adhèrent au projet thérapeutique que sont les prescriptions anticipées. En effet, la famille ou les aidants, passant souvent le plus de temps auprès du patient doivent connaître « la marche à suivre » en cas de survenue d'une complication ou de dégradation de l'état de santé du patient. Il est important que la famille ait eu un temps pour poser toutes leurs questions, verbaliser leurs craintes ou leurs angoisses et d'être rassurés par l'équipe.

Après la rencontre avec le patient et sa famille et lors d'une concertation avec les autres membres de l'équipe, le médecin coordonnateur va alors anticiper les symptômes qui pourraient survenir pour le patient, en se basant sur l'état de santé du patient, sa pathologie, les complications déjà survenues, les symptômes actuels, et son expérience en soins palliatifs. Il va émerger de cette synthèse des risques évolutifs majeurs et des symptômes prévisibles. (41)

Le médecin prend alors contact avec le médecin traitant, qui reste le médecin prescripteur du patient, afin de discuter avec lui sur l'état de santé du patient, de lui faire part de ses impressions, d'échanger avec lui sur d'autres complications potentielles et d'établir ensemble, lorsque c'est possible, un modèle de prescriptions anticipées pour répondre à chaque situation envisagée. Il s'agit d'une réflexion propre à chaque patient à un moment donné de l'évolution de sa maladie, afin de répondre aux complications éventuelles et de trouver les solutions personnalisées. Les prescriptions proposées peuvent être médicamenteuses ou

concernées du matériel médical (pose de perfusion, de sonde urinaire,...) ou des soignants à domicile.

Les ordonnances sont ensuite rédigées par le médecin prescripteur avec l'aide du médecin coordonnateur du réseau si besoin. Une fois les ordonnances rédigées, le matériel médical ou le traitement médicamenteux sera récupéré en pharmacie et mis à disposition au domicile par la famille ou par les équipes d'HAD, avant la survenue de l'épisode aigu.

Lorsqu'un événement aigu est constaté, qu'il ait été anticipé ou non, plusieurs cas de figure sont possibles. L'évènement peut être constaté par le médecin traitant ou un médecin intervenant au domicile (SAMU, SOS médecin, médecin remplaçant,...), les traitements sont alors disponibles au domicile et peuvent être administrés sans délai par le médecin présent sur place. L'évènement peut également être constaté par un membre de l'équipe infirmière en charge du patient, une fois l'indication confirmée, le traitement peut alors légalement être administré au patient directement et sans attendre l'intervention du médecin traitant ou l'avis de l'équipe médicale du réseau. En de doute, ou si l'infirmier(e) le juge nécessaire, un avis téléphonique peut être donné par un des médecins assurant la permanence téléphonique au réseau 24h/24 et 7j/7. Le médecin d'astreinte peut aider au diagnostic du symptôme, poser alors l'indication de traitement et donner son aval à l'infirmier(e) pour l'administration du traitement. Lorsque le nouveau symptôme est constaté directement par le patient ou ses proches, et en l'absence de soignant ou d'intervention médicale rapide, un avis médical téléphonique est nécessaire. Aidé par la connaissance du dossier et l'ordonnance anticipée inscrite dans le PPS, le médecin contacté pourra alors aider au diagnostic de l'évènement aigu, confirmer l'indication, autoriser et épauler les proches ou le patient dans l'administration du traitement. Lorsqu'une situation simple le permet, par exemple devant l'aggravation d'un symptôme connu comme la douleur nécessitant une simple majoration de dose ou l'administration d'interdoses, la prescription anticipée pourra être mise en œuvre directement par le patient lui-même ou un proche accompagnant qu'il aura désigné et souhaitant participer activement au soin. (41) Dans le cas de traitement pouvant être administrés directement par le patient ou sa famille, des informations sur le symptôme, les modalités d'administration, les effets attendus et leurs délais, ainsi que les effets secondaires potentiels, auront été préalablement expliqués au patient et sa famille, mais également sur la possibilité de contacter l'astreinte téléphonique du réseau en cas de besoin.

Dans tous les cas, l'administration d'un traitement dans le cadre des prescriptions anticipées devra être annoté dans le dossier du patient disponible au domicile, et l'équipe du réseau devra en être informé à posteriori afin d'être consigné dans le dossier du patient. Cette démarche permettant d'ajuster si nécessaire le traitement du patient voir de modifier les prescriptions anticipées.

Les prescriptions anticipées sont des prescriptions évolutives et révisables à tout moment, s'adaptant à l'évolution de l'état de santé du patient et permettant une réponse rapide à la survenue des symptômes. Elles sont pensées pour chaque patient, à un moment donné de l'évolution de sa maladie, dans des circonstances données. En cas de survenue d'un symptôme aigu ou de la dégradation de l'état de santé du patient, non anticipée au préalable, les prescriptions anticipées seront alors modifiées afin d'y intégrer le nouveau symptôme et de pouvoir répondre à une nouvelle survenue de celui-ci.

3. MATÉRIEL ET MÉTHODES

3.1. Travail bibliographique et travail préparatoire

La bibliographie, en langue française et anglaise, a été obtenue à partir des moteurs de recherche Pubmed, Sudoc, Google, de revue Médecine Palliative, des sites internet de la SFAP et de la RESPALIF, ainsi que d'ouvrages issus de la bibliothèque du centre national des soins Palliatifs et de la fin de vie et de son portail documentaire Vigipallia. Une aide à la recherche bibliographique a été apportée par les bibliothécaires de la Bibliothèque Interuniversitaire de Santé.

La bibliographie a été exploitée grâce au logiciel de gestion de bibliographie Zotero[®].

3.2. Choix de la méthode de recherche

La démarche qualitative peut être décrite comme une démarche pas à pas et rigoureuse, comportant différentes étapes. Après avoir réalisé une revue de la littérature sur le sujet étudié et défini de façon précise la question de recherche, il est nécessaire, dans un premier temps, de choisir la méthode de recherche appropriée, fonction de la question étudiée. La deuxième étape va porter sur le choix méthodologique théorique et la troisième consiste à choisir la technique de recueil des données. La dernière étape quant à elle, concerne l'analyse des données. (49)

3.2.1. La méthode qualitative

Selon Aubin-Auger *et al.* dans « Introduction à la recherche clinique » : « *La complexité des soins primaires requiert de disposer de plusieurs méthodes de recherche et d'une multitude de techniques de recueil de données. Les outils quantitatifs [...] sont connus et bien décrits, cependant ils ne permettent pas de répondre à la totalité des questions soulevées par l'exercice quotidien. La recherche qualitative peut aider à combler ce manque.* » (49)

Le Groupe Universitaire de Recherche Qualitative Médicale Francophone (GROUM.F) décrit la recherche qualitative comme : « *une série de méthodes exploratrices, explicatives, et compréhensives des phénomènes observés. Elle est inductive et génère des hypothèses,*

contrairement à la recherche quantitative qui teste les hypothèses et cherche à les vérifier par des méthodes déductives. » (50)

L'objectif de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. Pour cela, elle étudie les phénomènes complexes dans leur milieu naturel, s'efforce de leur donner un sens, de les interpréter au travers des significations que les gens leur donnent. (51) Cette méthode génère des idées et des hypothèses permettant de comprendre comment un sujet est perçu par la population choisie, elle permet également d'explorer les émotions, les sentiments des patients ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. La recherche qualitative va donc permettre d'appréhender la complexité des comportements de la population, elle est alors un choix propice à l'exploration des comportements humains. La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs sont subjectifs, et donc difficiles à mesurer. Elle ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste à recueillir des données, verbales le plus souvent, et à les analyser dans une démarche interprétative. Elle permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » et « comment ? ». (51)

Les approches qualitatives et quantitatives ne sont pas en concurrence, elles sont complémentaires, elles répondent à des problématiques différentes car elles n'explorent pas les mêmes champs de connaissance. (48) Le recours à une méthode de recherche, qu'elle soit quantitative ou qualitative, relève d'une même démarche scientifique, avec élaboration d'une hypothèse, d'une question et d'une méthode adaptée pour y répondre. Le choix de la méthode dépend donc de la question de recherche.

La recherche qualitative est un terme générique qui combine différentes techniques de méthodes de collecte et d'analyse des données. L'approche qualitative recueille des données dans un milieu naturel (entretiens individuels ou focus group) qui induisent une hypothèse, le chercheur va donc de l'observation à l'hypothèse par une démarche inductive, interprétative. Le raisonnement est inductif, à l'opposé du raisonnement déductif où l'on vérifie statistiquement une hypothèse avec fiabilité et reproductibilité. (49)

L'objectif de ce travail est de recueillir des informations sur un thème peu étudié dans la littérature actuelle : les prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile. Nous cherchons à étudier les difficultés de la fin de vie au domicile et plus particulièrement

les freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées. Il s'agit de comprendre les représentations des médecins sur les prescriptions anticipées et leurs limites, d'explorer leurs expériences, leurs vécus et leurs ressentis face à cette pratique complexe. Nous souhaitons également mettre en lumière des axes de réflexion afin d'améliorer les pratiques.

Pour cela, il nous paraissait indispensable d'utiliser une approche qualitative afin de mieux appréhender la complexité de ces notions, de générer des idées et des hypothèses qui pourront ensuite servir de point de départ à d'autres travaux de thèse.

3.2.2. Le type de méthode qualitative : la théorisation ancrée (Grounded Theory)

Il existe différents types d'approches méthodologiques de recherche qualitative :

- *l'analyse phénoménologique interprétative (IPA)* qui consiste en la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et de phénomènes. Elle permet de découvrir en détail les processus par lesquels les participants donnent du sens à leurs expériences intimes en étudiant les récits qu'ils font. (52)
- *l'ethnographie* qui requiert une immersion directe du chercheur dans la vie des sujets étudiés afin de replacer le phénomène étudié dans son contexte social et culturel.
- *l'étude de cas* qui se caractérise par une description en profondeur d'un phénomène et par une analyse qui tente de mettre en relation l'individuel et le social. (53) Il s'agit donc d'investigation qui permet d'expliquer les liens complexes d'un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle. (54)
- *la biographie* permet de réaliser une chronologie d'expériences de vie.
- *la théorisation ancrée (ou Grounded Theory)* est une méthode spécifique développée par deux sociologues américains Glaser et Strauss (1967) dont le propos est de construire des théories à partir de données recueillies. Selon le professeur Pierre Paillé en 1996, la théorie ancrée est une méthode d'analyse qualitative « *visant à générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressive et valide de données empiriques qualitatives* ». La méthode est un aller-retour constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. (55) Le point de départ est que le chercheur, à partir du sens que les gestes, les discours et les échanges symboliques ont pour les individus et les groupes,

peut construire de manière inductive des concepts, des hypothèses et des propositions afin de développer une théorie par le processus constant de collecte et d'interprétation des données. Dans cette construction théorique, le chercheur procède par des analyses comparatives et constantes des données ou des concepts qui s'en dégagent pour n'arrêter que si la saturation est atteinte. (53)

La théorisation ancrée est donc l'approche méthodologique la plus adaptée à notre travail dans le sens où notre objectif est d'essayer de comprendre, de construire des théories, et d'éventuellement formuler des hypothèses, sur les freins à la mise en place des prescriptions anticipées en soins palliatifs à domicile, à partir de données recueillies.

3.2.3. Les critères de scientificité

« La valeur d'une recherche scientifique dépend étroitement de l'habileté du chercheur à démontrer la crédibilité de ses découvertes. » (56) Il existe plusieurs écoles de pensée quant aux critères de scientificité en recherche qualitative. Certains auteurs suggèrent l'utilisation de critères similaires à ceux de la recherche quantitative, alors que d'autres estiment que les deux types de recherches sont trop différentes pour pouvoir superposer les critères de scientificités. Au final, le point commun essentiel aux deux types de recherche est la rigueur à tous les niveaux que sont la méthodologie, le recueil et l'analyse des données, ainsi que la présentation des résultats. (49) Selon le professeur Alex Mucchielli en 1996, « la validation des méthodes qualitatives fait référence à la capacité de produire des résultats ayant une valeur dans la mesure où ils contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité, un phénomène étudié ».

3.2.4. Les critères de validité

3.2.4.1. Validité interne, acceptation interne ou crédibilité

« La validité interne implique de vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles, c'est-à-dire d'évaluer si ce que le chercheur observe est vraiment ce qu'il croit observer. » (56)

Il s'agit donc de vérifier si les données recueillies sont en accord avec la réalité, si elles sont une représentation acceptable de la réalité, c'est-à-dire que les relations mises en évidence ne peuvent pas facilement (c'est-à-dire sans une autre recherche), être attribuables à d'autres

facteurs. La validité interne juge donc de la qualité de l'identification de l'objet et de la vraisemblance des résultats obtenus.

Pour cela, il est nécessaire de faire appel à trois éléments qui garantissent la validité interne de l'étude :

- la triangulation des sources et des méthodes est défini par Miles et Huberman (2003) : « *la triangulation est censée confirmer un résultat en montrant que les mesures indépendantes qu'on en a faites vont dans le même sens, ou tout au moins ne le contredisent pas.* » Il s'agit d'une stratégie de superposition et de combinaison de plusieurs perspectives afin d'augmenter la validité et la qualité des résultats obtenus. Dans ce travail, différents types de triangulation ont été effectués :
 - la triangulation méthodologique : une première partie du travail de recherche a été réalisé par observation, et la seconde par réalisation d'entretiens.
 - la triangulation environnementale : les entretiens ont été réalisés dans les différents locaux des réseaux de soins palliatifs, à différents moments.
 - la triangulation des chercheurs : trois chercheurs d'expérience différente ont triangulé les données issues des entretiens, la thésarde effectuant son premier travail de recherche, et les docteurs Céline Bougeois et Constance Saran ayant plus d'expérience dans le codage des données qualitatives.
- la saturation des données (ou complétude) est atteinte lorsque les techniques de recueil et d'analyse des données ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche. Elle comble l'absence de critère statistique pour déterminer la taille de l'échantillon. Dans notre étude, la saturation des données a semblé apparaitre dès le onzième entretien, et a été vérifiée par la réalisation de deux entretiens supplémentaires.
- les résultats de l'analyse sont soumis aux acteurs qui ont participé à la recherche pour les corroborer. Il s'agit donc de la vérification de la valeur informative des données auprès des acteurs concernés et de la compréhension par les chercheurs des réponses ou des dires du sujet. (49,52,56)

3.2.4.2. Validité externe ou transférabilité

La notion de validité externe fait référence à la possibilité de pouvoir généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes, et donc que les conclusions soient reproductibles lors d'une autre étude. Ceci implique donc que l'échantillon utilisé soit ciblé et

que ses participants soient concernés par la problématique mais également décrit de la façon la plus exacte et la plus précise possible. (49,52,56)

3.2.4.3. Fiabilité, fidélité ou cohérence interne

Selon Lessard-Hebert *et al.* en 1990, la fidélité fait référence à « *la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse, peu importe quand et comment celle-ci est produite* ». Elle est définie par Christiane Gohier de la manière suivante : « *La fiabilité consiste en l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur ; elle requiert la transparence du chercheur par le biais de l'énonciation par ce dernier de ses présupposés et orientations épistémologiques, par une implication à long terme sur le terrain et la triangulation des données.* » La fiabilité désigne donc l'exigence d'examiner l'indépendance de la démarche suivie par rapport aux biais théoriques ou idéologiques du chercheur qui devra donc énoncer ces présupposés et orientations épistémologiques. (57) La fiabilité concerne le suivi des règles de méthode. La recherche et l'analyse des cas négatifs, la triangulation et la saturation peuvent servir à démontrer la fiabilité. (52)

3.3. Recueil des données

Il existe plusieurs techniques de recueil des données en recherche qualitative, notamment l'étude documentaire, l'observation (participante ou non participante), le questionnaire et l'entretien (approfondi, en groupe ou focus-group, individuel directif ou semi-directif). (48,49)

3.3.1. Entretiens individuels semi dirigés

Plusieurs types d'entretiens existent, leurs différences étant liées au degré de liberté laissé aux interlocuteurs (enquêteur et enquêté), et par le niveau de profondeur des réponses attendues. (58) L'entretien non directif (ou compréhensif) laisse la liberté à l'interviewé de parcourir une question ouverte comme il l'entend, sans toutefois s'éloigner du sujet d'étude. Les entretiens directifs (ou structurés) ne laissent pas la possibilité à l'enquêté de parler librement, il est constitué de questions dans un ordre prédéterminé, appelant des réponses courtes. Les entretiens semi-dirigés s'opposent par essence aux entretiens structurés au cours desquels l'enquêté est interrogé de façon standardisée au moyen d'un questionnaire fixe, laissant peu de place à l'expression libre de l'enquêté et les entretiens en non directif, n'abordant que un ou deux thèmes en détails.

L'entretien semi structuré (ou semi dirigé) a une structure souple constituée de questions ouvertes définissant des champs à explorer, desquels l'intervieweur ou l'interviewé peuvent diverger pendant l'entretien pour étudier une idée plus en détail. L'enquêté peut aborder les aspects qu'il souhaite des thèmes envisagés, et la direction de l'entretien sera orienté par ses réponses. L'objectif est double : laisser au maximum l'enquêté s'exprimer librement et l'avoir dirigé pour que toutes les questions aient été abordées à l'issue de l'interview. Il est donc pertinent de l'utiliser dès lors que l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, il s'agit d'une activité compréhensive. (57,58) Dans ce mode d'enquête, le chercheur est lui-même un instrument de recherche.

Une première partie du travail de thèse a été effectué lors du Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée (SASPAS) au sein du réseau Arc-en-Ciel, au cours duquel la thésarde a pu se familiariser avec la notion de prescriptions anticipées personnalisées et élaborer quelques hypothèses quant au sujet de recherche.

Le thème de la fin de vie, abordé dans notre travail, est un sujet difficile, susceptible de faire appel à des émotions profondes (ressenti de situations vécues parfois difficiles) ou des opinions très personnelles. Il fait référence également aux représentations idéologiques et éthiques des intervenants. (40) Les entretiens individuels nous semblaient alors la meilleure façon de laisser s'exprimer les médecins, le plus librement possible, en créant un climat de confidentialité et de confiance. Seuls face à l'enquêteur, les médecins se sentiront plus à l'aise, plus libres d'exprimer leurs avis ou leurs opinions quels qu'ils soient, de livrer leurs ressentis sans avoir la crainte d'être jugés par leurs pairs. (48) Les entretiens individuels créent une réciprocité dans le dialogue et une liberté de ton indispensables (40), tout en limitant les facteurs de résistance et les mécanismes de défenses que pourraient induire les focus group. De plus, l'organisation d'un focus group nous semblait compliquée, compte tenu de l'emploi du temps chargé et de l'éloignement géographique des différents médecins des réseaux.

Selon Borgès, dans ce mode d'enquête, le chercheur est lui-même un instrument de recherche et les entretiens exigent une certaine habileté de l'enquêteur. (51) Selon Savoie-Zajc (1997), l'enquêteur doit maîtriser « *des compétences affectives (capacité relationnelle, compréhension empathique, écoute active, respect), professionnelles (habileté à structurer l'entretien, à guider les participants, à faire des liens) et techniques (langage non verbal,*

formation de questions, reformulation). » Les compétences d'entretien sont alors: montrer une curiosité et un intérêt sincères pour la discussion et montrer une volonté d'explorer leur « savoir » ; garder une attitude non-directive (éviter les questions fermées) ; accueillir l'autre dans sa différence ; éviter un climat d'évaluation en utilisant des réponses neutres ; favoriser un climat de confiance en ayant une attitude de respect, d'ouverture et de tolérance, sans jugement ; avoir une connaissance du sujet mais en gardant une attitude la plus neutre possible sans exprimer son propre point de vue ; faire de l'écoute active avec attention et sensibilité, faire de la reformulation afin d'approfondir l'analyse ; être capable de s'adapter à l'interviewé. (52,58) L'enquêteur doit donc faire preuve d'une attitude intelligemment critique avec écoute bienveillante et empathique.

3.3.2. *Élaboration du guide d'entretien*

Le guide d'entretien n'est pas un questionnaire, il s'agit d'une liste de thèmes que l'enquêteur ou l'enquêté aborderont lors de l'entretien. (59) Il permet de définir le déroulement de chaque entretien tout en restant souple dans la chronologie des différentes questions. Le guide va comporter les différentes thématiques que l'enquêteur souhaite aborder, rédigées sous forme de questions ouvertes. Le guide peut se modifier et s'enrichir, au fur et à mesure des entretiens et de l'avancée de l'étude.

Le guide (ou canevas) d'entretien a été élaboré à partir des observations effectuées lors de la première phase de la recherche et des données de la littérature. Il a été modifié au fur et à mesure du déroulement des entretiens grâce aux remarques des enquêtés ; de plus des questions qui ne semblaient pas pertinentes après plusieurs entretiens ont été supprimées. [Annexe V]

3.3.3. *Modalités des entretiens : lieu et instant*

La programmation temporelle (instant de l'entretien et la façon dont il s'inscrit dans la séquence des actions quotidiennes des enquêtés) doit être choisie avec soin afin de maximiser la disponibilité des interviewés. Selon Kaufmann et De Singly dans « l'entretien compréhensif » : « *L'influence de ce moment d'insertion temporelle de l'entretien dans la quotidienneté s'exerce à travers la contamination du discours par les représentations et actions précédentes.* » (60)

Dans notre travail, les choix de la date, de l'heure et du lieu ont été laissés à l'interviewé en fonction de ses disponibilités et de son emploi du temps, afin de lui permettre de s'organiser dans sa journée, et d'avoir l'esprit libre lors de l'entretien.

Les entretiens ont été réalisés à toute heure de la journée ou en soirée, en semaine, et toujours dans les locaux du réseau de soins palliatifs où travaille l'enquêté (pour des raisons simples d'organisation et de logistique). Les interviewés avaient, à chaque fois, réservé une plage de temps conséquente pour la réalisation de l'entretien ainsi qu'un lieu isolé au sein de leur réseau, permettant ainsi le déroulement de l'entretien dans des conditions optimales. Les entretiens ont toujours eu lieu en face à face, afin de créer un climat de confiance propice à l'entretien semi-dirigé.

3.3.4. Modalités de recueil des données

Le recueil des données repose sur l'enregistrement des entretiens et la retranscription des verbatims est fondamentale pour assurer la validité et la richesse des résultats. Les entretiens ont été enregistrés sur bande sonore, après accord de l'enquêté, favorisant ainsi une écoute plus disponible et interactive ainsi qu'une attitude empathique lors de l'entretien, l'enquêteur étant libéré de la contrainte de la prise de note. Ce choix d'enregistrement a également été motivé par la volonté de retranscrire au plus près la réalité des points de vues complexes des interviewés.

La durée des entretiens variait de 40 à 120 minutes selon le degré d'éloquence de l'interviewé, et les détails, nuances ou précisions qu'il apportait dans ses réponses.

Les données ont, ensuite, été retranscrites mots à mots sur Microsoft Word[®], afin de constituer le verbatim, élément constituant la donnée-même pour l'analyse. Aucune adaptation n'a été apportée à la retranscription, de manière à respecter l'expression et le rythme de pensée des enquêtés. Les données « non verbales » ont également été retranscrites afin d'aider à la compréhension du sens du texte.

Pour finir, les entretiens ont été anonymisés.

3.4. Constitution de l'échantillon

3.4.1. Choix de la population cible

L'échantillonnage est aussi important pour la collecte des données que pour leur analyse et leur interprétation. Le mode de constitution de l'échantillon ne se fait pas au hasard, il s'agit d'une démarche construite, fonction des objectifs de la recherche, la représentation statistique n'est pas recherchée. Selon Savoie-Zajc, « *l'échantillon et le processus d'échantillonnage sont établis en cohérence avec les positions épistémologiques, théoriques et méthodologiques du type de recherche entrepris. Au plan épistémologique, pour la recherche qualitative, cela se traduira par le caractère intentionnel de l'échantillon, le chercheur voulant comprendre le point de vue de personnes « compétentes » à égard de l'objet d'étude.* » (61) L'objectif n'est d'avoir une représentation moyenne de la population mais d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser, il s'agit d'un échantillon raisonné. Il s'agit de constituer un échantillon permettant la compréhension de processus sociaux. (51)

Contrairement aux études quantitatives, la taille de l'échantillon et donc le nombre d'entretiens à réaliser ne sont pas définis à l'avance en fonction de sa représentativité statistique, mais dépend de paramètres tel que la durée et la faisabilité de l'entretien, le type de population ciblée, le nombre d'entretiens que peut matériellement conduire un chercheur unique ou encore la saturation des données qui doit faire stopper la recherche. (51,62)

La population cible pour ce travail est constituée de médecins coordonnateurs des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France. Ils représentent les principaux acteurs de la mise en œuvre des prescriptions anticipées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie.

3.4.2. Mode de recrutement

Les médecins ont été recrutés par mail ou par contact téléphonique, par l'intermédiaire de la RESPALIF et du Dr Nathalie Nisenbaum (médecin coordonnateur au réseau Arc-en-Ciel). [Annexe VI]

Nous avons cherché à obtenir un échantillonnage raisonné en recherche de variation maximale de médecins coordonnateurs par rapport au sexe, à l'âge, à la formation initiale, à la durée de travail au sein d'un réseau de soins palliatifs et aux modalités de l'exercice actuel

(notamment la présence d'une seconde activité médicale en parallèle). Nous avons utilisé la méthode de proche en proche ou « boule de neige » en sollicitant les médecins entretenus. Ils nous ont orientés vers des participants potentiels après indications sur les profils de médecins coordonnateurs recherchés. Ainsi, nous souhaitons obtenir une diversité d'opinion, de perceptions et de pratiques.

Un travail de thèse similaire pourrait être réalisé auprès des infirmier(e)s coordinateur(trice)s des réseaux qui sont, eux(elles) aussi, confronté(e)s quotidiennement à la mise en place des prescriptions anticipées et dont les opinions sur le sujet peuvent diverger de celles des médecins coordonnateurs, ou auprès de médecins généralistes prenant en charge des patients en fin de vie, ou encore de médecins ou d'infirmier(e)s de réseaux d'autres régions de France, où la concentration de réseaux est inférieure à celle de la région Ile de France.

3.5. Technique d'analyse des données

« *L'analyse des données est basée sur un principe essentiel : un autre chercheur devrait pouvoir analyser les mêmes données de la même manière et arriver aux mêmes conclusions.* » (51) Une démarche d'analyse des données rigoureuse, systématique et vérifiable doit donc être définie au préalable dans le protocole de la thèse et doit être focalisée sur les objectifs de l'étude. L'analyse doit être reproductible : c'est-à-dire que, quelle que soit la personne qui la fait, les conclusions doivent être les mêmes, mais les chemins pour y arriver peuvent être différents. Une analyse qualitative est un processus évolutif et continu qui démarre après le premier entretien. Cela permet non seulement d'adapter le guide d'entretien si nécessaire entre deux groupes, mais aussi de déterminer le moment où on arrive à « saturation des idées » et ainsi terminer le recueil de données.

Selon l'ouvrage de Strauss et Corbin (1990), et celui de Paillé (1994), on distingue six grandes étapes interdépendantes : (63)

1. la codification des éléments du corpus
2. la catégorisation
3. la mise en relation des catégories identifiées
4. l'intégration
5. la modélisation
6. la théorisation

L'analyse des données s'effectue en plusieurs étapes et commence dès le premier entretien, il s'agit d'un processus évolutif et continu : (49,51,64–66)

- l'analyse commence par « une familiarisation avec les données », il s'agit de s'imprégner du sens des propos recueillis dans leur contexte en effectuant plusieurs lectures flottantes des entretiens retranscrits ;
- ensuite, l'objectif est d'identifier les structures thématiques du texte en repérant et en situant les propos relatifs à un thème intéressant la recherche, créant ainsi selon Deschamps, des « unités de signification » ;
- les unités de significations sont alors indexées au thème auquel elles se rapportent, il s'agit du « codage des verbatims ». Chaque partie du verbatim, relative à un thème intéressant la recherche et préalablement repérée, est donc classée dans une catégorie représentant l'idée qu'elle véhicule. Le codage est toujours ouvert, centré sur la question de recherche. À la lecture des retranscriptions, le texte est donc codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux. Ces éléments-clés sont donc résumés par un qualificatif appelé « code » ou « nœud », il s'agit de la codification ;
- « l'esquisse » ou « catégorisation » consiste en une reformulation et une réorganisation des séquences en fonction des thèmes qui semblent se profiler (structure thématique). Les unités de signification sont donc regroupées en thèmes plus généraux (appelé « ensemble » ou « méta-code ») et parfois déclinées en sous-catégories plus détaillées selon la particularité de l'idée émise : il en résultera alors une cartographie (arbre de concepts) des différents thèmes abordés qui représente les résultats du travail ;
- la dernière étape consiste alors en l'interprétation des données, en effectuant des associations, des connections entre les thèmes (« la mise en relation des catégories identifiées »), afin de faire émerger des concepts fédérateurs. Une théorie explicative peut alors être envisagée et construite à partir des données, permettant de répondre à la problématique de l'étude.

Pour ce travail d'analyse, nous avons eu recours au logiciel N'Vivo® afin de faciliter le codage des verbatims. N'Vivo® est une aide à la classification, aux recoupements de données, à la réalisation de traitements statistiques et permet de faire des liens entre les différents codes. Il permet, également, de créer des modèles avec la possibilité de définir des liens entre les différents ensembles.

4. RÉSULTATS

4.1. Démographie des participants

Dans le cadre des entretiens semi-dirigés, nous avons interrogé treize médecins travaillant dans douze réseaux de soins palliatifs d'Ile de France différents. Il est intéressant de noter que trois médecins travaillent dans le même réseau, alors qu'un autre médecin travaille dans deux réseaux distincts. [Annexe VII]

4.2. Résultats préliminaires

4.2.1. Lieu de la fin de vie et du décès

4.2.1.1. Domicile et EHPAD

Le taux de décès sur le lieu de fin de vie (domicile et EHPAD) est assez variable en fonction des réseaux, allant de 17 à 77% selon les médecins interrogés. (Il est important de noter que certains médecins disposaient des chiffres exacts provenant de leur rapport d'activité alors que d'autres non, et ont alors donné une impression, une estimation de ces chiffres).

« Je ne suis pas certaine, mais je crois que c'est environ 17 à 20%... » (M13)

« Je pense qu'on est autour de 60% au domicile en comptant 8% en EHPAD. » (M11)

« Au sein de notre réseau, 87% du temps de suivi se passe au domicile, il y a 175 décès sur 254 sorties et sur les 175 décès, il y en a 77% au domicile. » (M8)

4.2.1.2. L'hôpital

4.2.1.2.1. Unité des soins palliatifs

Les décès survenant en milieu hospitalier semblent concerner majoritairement les services dédiés que sont les unités de soins palliatifs (USP).

« Il y a 45% de patients qui décèdent sur leur lieu de vie (domicile et EHPAD) et 55% en milieu hospitalier avec une nette prédominance en USP. » (M9)

« Majoritairement, c'est en unité de soins palliatifs, pour plein de raisons. » (M3)

« Bon et encore une fois le souhait de tous les patients n'est pas de mourir au domicile, mais la majorité c'est domicile ou EHPAD et si ça ne tient pas c'est surtout en USP. » (M12)

4.2.1.2.2. Les services d'urgence

Un des médecins a rapporté le faible nombre de patients décédant au sein des services d'accueil des urgences.

« Il me semble que très peu de patients décèdent aux urgences, et pour nous ça serait un échec. » (M2)

4.2.1.2.3. Les services hospitaliers

Un des médecins a rapporté quant à lui, que la majorité des décès surviennent en milieu hospitalier en dehors des USP.

« Ça on l'a fait il y a pas longtemps, au cours d'une thèse au sein du réseau, dans mon souvenir c'est 30% à domicile, 30% en USP et le reste à l'hôpital. » (M2)

4.2.1.3. Des chiffres stables

Les taux de décès à domicile des patients suivis par les réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France semblent relativement stables, et ce malgré les politiques de santé incitant et favorisant le décès à domicile.

« Quand j'ai commencé c'était 30%, d'ailleurs on est toujours 15 ans après à 30%. [...] C'est ce qu'a démontré d'ailleurs l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie. Il a dit : « 15 ans après et malgré les HAD et les réseaux, il n'y a pas de modifications du nombre ». » (M8)

« Je crois qu'on était assez surpris, parce que malgré les efforts, l'hôpital reste prédominant. » (M12)

« 58 à 60 %, c'est fixe depuis plusieurs années. » (M7)

4.2.1.4. Une vision négative de ces chiffres

Un certain nombre de médecins interrogés ne semblaient pas satisfaits du taux de décès à domicile des patients pris en charge au sein de leur réseau. Ils rapportaient un sentiment négatif concernant ces chiffres, voire un sentiment d'échec. En effet, compte tenu de leur

travail et des politiques de santé mises en place pour favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie, ils espéraient pouvoir améliorer le taux de décès à domicile des patients dont c'est le souhait.

*« Quand j'ai commencé c'était 30%, d'ailleurs on est toujours 15 ans après à 30%.
Ce qui ne sert à rien. (M8)*

4.2.2. Fréquence des prescriptions anticipées personnalisées au sein des réseaux

4.2.2.1. Un taux faible de mise en application : sentiment négatif

Parmi les médecins interrogés, la plupart rapportaient un faible taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de leur réseau.

« J'ai l'impression qu'il y en a finalement assez peu, quand même, de proposées et d'utilisées. » (M1)

« Pas tant que ça, je dirais peut être un quart des patients. » (M2)

« Je dirais 20%. Ce n'est pas tant que ça. Les prescriptions anticipées vraiment écrites, peut-être 20 à 30 %. » (M8)

Ces médecins exprimaient un sentiment négatif, une vision assez péjorative concernant ces chiffres de prescriptions anticipées.

« Je dirais que c'est globalement plutôt moyen. » (M3)

« Ce qui est assez nul. » (M1)

« Alors ça n'est pas quelque chose qu'on fait assez, qui n'est pas assez développé. (...) Et je pense que même nous, on en fait pas assez, on ne les exploite pas assez, on en propose pas assez. » (M5)

4.2.2.2. Un taux satisfaisant de mise en application

Plusieurs autres médecins interrogés, de réseaux différents, estimaient quant à eux, mettre en place de manière assez fréquente les prescriptions anticipées au sein de leur réseau.

« Si on parle de toutes les prescriptions anticipées confondues, je dirais 100%. » (M8)

« Qu'on propose, ça n'est pas systématique mais très fréquent, je dirais 70%. » (M11)

« Je trouve que c'est souvent plutôt mieux que prévu en fait. » (M10)

4.2.2.3. Une amélioration des pratiques

La plupart des médecins rapportaient néanmoins une amélioration des pratiques dans l'utilisation des prescriptions anticipées, et ce depuis quelques années, mais qui reste cependant encore insuffisante.

« Je pense qu'on a progressé maintenant. (...) Les collègues des équipes de soins palliatifs hospitalières y pensent de plus en plus, et les collègues des HAD aussi. » (M1)

« Entendons-nous bien, c'est mieux, on a progressé. » (M3)

4.2.2.4. Des efforts à poursuivre

Les médecins interrogés affichaient tous une volonté de faire progresser les prescriptions anticipées.

« Je pense qu'il faudrait qu'on les développe plus, pour pouvoir respecter ce souhait qu'ont les gens, semble-t-il, de mourir à domicile puisqu'il y a je crois environ 70% des gens qui souhaitent mourir chez eux. » (M13)

4.2.3. Intérêts des prescriptions anticipées personnalisées

La possibilité de soulager rapidement un malade de sa douleur ou d'autres symptômes pénibles se heurte parfois à l'impossibilité d'agir des soignants, faute de prescriptions, en l'absence de médecins ou parfois même de disponibilité du médicament.

La totalité des médecins interrogés étaient d'accord sur la nécessité des prescriptions anticipées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Ils s'accordaient à dire que la fin de vie au domicile passait nécessairement par l'anticipation. Et notamment l'anticipation des symptômes potentiels, la mise en place des prescriptions anticipées et donc la présence des traitements anticipés au domicile, afin de pouvoir réagir dans les meilleurs délais.

« Je pense que c'est absolument nécessaire. » (M12)

« Pour moi c'est fondamental. (...) Globalement ça se passe bien, je dirais même que lorsqu'il y a des prescriptions anticipées, ça se passe mieux » (M5)

« C'est absolument indispensable. » (M10)

L'anticipation et les prescriptions anticipées sont faites dans l'intérêt de patients, mais également celui de leur famille et des soignants qui les prennent en charge.

« On n'est pas à l'hôpital, donc il faut vraiment border au maximum pour que les patients et sa famille soient en sécurité, et pour qu'ils soient en sécurité, il faut que les soignants eux-mêmes soient en sécurité. (...) Les prescriptions anticipées, elles sont faites dans l'intérêt du patient, de sa famille mais aussi des soignants qui ont en charge le patient. » (M5)

4.2.3.1. Intérêt des prescriptions anticipées pour les patients

Les prescriptions anticipées sont donc indispensables, et un défaut d'anticipation peut être délétère pour le patient dans son désir de rester au domicile.

« Je pense que c'est une non conscience de la difficulté dans laquelle on met les patients en n'anticipant pas. » (M9)

« De mon point de vue, et je fais partie des gens qui ont initié beaucoup les choses, c'est vraiment un plus pour les patients. » (M1)

« Nous on pense que si le patient est prêt à prendre des risques, on est avec lui dans cette ouverture des possibles. » (M8)

Elles sont fondamentales pour le maintien à domicile du patient dans de bonnes conditions et ainsi éviter un recours aux services d'urgence qui pourrait s'avérer plus néfaste que bénéfique pour le patient.

« La prescription anticipée, c'est anticiper ce qui va être gênant pour le patient dans son souhait de rester à domicile. » (M8)

« C'est fondamental, si on veut que le patient puisse rester à son domicile, il faut qu'on ait tout à la maison. (...) Anticiper pour éviter les passages aux urgences » (M3)

« On ne travaille qu'en anticipation, si vous n'anticipez rien, tout le monde est hospitalisé et tout le monde meurt à l'hôpital donc tout le monde dit que les soins palliatifs à domicile ce n'est pas possible. » (M8)

« On leur dit bien qu'on est là pour anticiper les soucis, pour leurs éviter de se retrouver à l'hôpital pour un oui ou pour un non. » (M7)

Mais elles ont également, le rôle non négligeable de rassurer le patient, qui sait que les traitements sont disponibles au domicile en cas de besoin. Cette réassurance est primordiale dans ce contexte de soins palliatifs où le patient est souvent en détresse psychologique.

« Parce que lorsque les gens ont envie de rester à domicile, même s'ils ont peur, que ce soit les patients ou les familles, ils sont contents de savoir qu'on met en place des outils pour les aider, et ça a surtout tendance à les rassurer. » (M5)

« Donc si on a bordé les choses ça les rassure, ça c'est sûr. » (M10)

« Parce que c'est rassurant pour les patients et leurs familles, de savoir qu'il y a des traitements disponibles au domicile. » (M2)

4.2.3.2. Intérêt des prescriptions anticipées pour les familles

Les prescriptions anticipées ont également un rôle fondamental auprès des familles et de l'entourage. En effet, ils sont rassurés de savoir que les traitements anticipés sont présents au domicile pouvant ainsi être administrés par un professionnel en cas de besoin. Certaines familles sont désireuses de participer activement aux soins et d'administrer certains traitements dans la mesure du possible, il est donc nécessaire que les traitements soient disponibles au domicile.

« Ils sont rassurés de savoir qu'en cas d'aggravation ou d'apparition d'un symptôme, les médicaments sont déjà sur place. » (M12)

« Ça a un côté rassurant pour le patient et sa famille surtout, parce qu'ils ne sont pas complètement dépourvus au moment de l'urgence, il n'y a pas de sentiment d'impuissance. » (M2)

« Et souvent la détresse n'est pas liée au symptôme, elle est liée au fait que la personne ne peut rien faire, le fait d'administrer quelque chose, que ça marche ou pas on est déjà dans l'action. Les familles ont besoin de se sentir utiles » (M6)

4.2.3.3. Intérêt des prescriptions anticipées pour les soignants

Les soignants du domicile et notamment les infirmières (libérales ou de l'HAD) sont les acteurs de la prise en charge palliative au domicile qui passent le plus de temps auprès du patient, et ceux qui sont le plus souvent sollicités en cas de besoin. C'est donc souvent à eux qu'incombe la prise en charge de l'événement aigu, la gestion de l'urgence au domicile. Dans ce contexte, les prescriptions anticipées prennent tout leur sens, en effet les soignants vont donc pouvoir réagir vite et soulager le patient dans les meilleurs délais, les traitements étant déjà au domicile. Les soignants peuvent avoir recours aux astreintes des réseaux, afin d'avoir une évaluation médicale, de se faire confirmer l'indication, l'administration ou la posologie des traitements.

« C'est beaucoup plus simple pour tout le monde, c'est rassurant pour les professionnels, notamment les infirmières qui savent comment réagir lorsqu'il y a un problème. (...) Il faut vraiment border au maximum pour que les patients et sa famille soient en sécurité, et pour qu'ils soient en sécurité, il faut que les soignants eux-mêmes soient en sécurité. » (M5)

« Les infirmières, elles ont aussi souvent contentes d'avoir des PAP, (...) parce quand elles sont appelées au domicile pour un symptôme aigu, c'est bien qu'elles aient les produits au domicile, parce que si il faut qu'elles appellent le médecin traitant qui va probablement pouvoir se déplacer que le lendemain matin c'est délicat pour elles. » (M11)

« Et puis il faut que les prescriptions anticipées soient précises, « en cas de besoin » ça ne veut rien dire, il faut être plus clair, « si fréquence respiratoire supérieure a tant », « si nausée », « si douleurs », et il faut aussi, anticiper l'échec et écrire « en cas d'échec passage à... ». Ça sert aux infirmiers, et ça permet de les rassurer. » (M8)

4.2.3.4. Intérêt des prescriptions anticipées pour les médecins d'astreinte

Les médecins d'astreinte téléphonique au sein des réseaux, sont amenés à répondre aux patients, aux familles ou aux soignants, et à les aider à gérer l'événement aigu ou inconfortable, parfois en pleine nuit, et ce sans se déplacer. Il est alors primordial que les traitements anticipés soient disponibles au domicile et donc que les prescriptions anticipées aient été réalisées, afin de pouvoir soulager le patient dans les meilleurs délais. Ainsi, ils vont pouvoir réassurer le patient, les proches ou le soignant, réaliser une évaluation médicale par téléphone du patient et accompagner l'administration des traitements.

« Nous qui sommes d'astreinte c'est bien lorsqu'il y a des médicaments à la maison qu'il faut prescrire en anticipé, que c'est très utile et que ça évite que le malade soit inconfortable. » (M1)

« Ça permet au médecin d'astreinte d'avoir une certaine labilité la nuit et le WE (...) C'est mieux pour l'astreinte et la gestion de l'urgence pendant l'astreinte » (M2)

4.2.3.5. Intérêt des prescriptions anticipées pour les médecins d'urgence

Des médecins d'urgence (SAMU, UMP, SOS médecins, ...) peuvent être amenés à prendre en charge le patient (par appel direct de la famille ou après contact par le médecin d'astreinte pour une évaluation médicale). Ils ne connaissent pas le patient, son parcours de soin, sa situation actuelle, son traitement et doivent parfois agir dans l'urgence face à un patient ou une famille paniqué à même ou non de donner les informations nécessaires. La présence au domicile des ordonnances de prescriptions anticipées, des traitements et éventuellement des directives anticipées, leur permette alors de mieux cerner la situation, le patient et sa famille et d'agir en conséquence, en adéquation avec les souhaits du patient.

« Pour en avoir discuté après avec le médecin du SAMU qui s'était déplacé, il était ravi d'avoir ce qu'il fallait au domicile, d'avoir tout cadré parce que pour eux c'est plus beaucoup simple d'arriver dans ce contexte-là, d'avoir déjà toutes les informations et de savoir ce qu'on attend de lui. » (M2)

« Les prescriptions anticipées, l'intérêt c'est que ça peut être exécuté par (...) un médecin qui ne connaît pas bien le patient, ça peut l'aider. Souvent, il donne un coup de fil en plus, et ça le rassure qu'il y ait des choses prescrites. » (M7)

Si la situation le permet et que le patient le souhaite, oui bien sûr il faut les mettre en place (...) mais leurs désirs n'est pas forcément synonyme de « bonnes conditions » pour l'entourage notamment » (M6)

« Et puis, il faut bien se rappeler, que le maintien à domicile n'est pas un but en soi... » (M4)

« Enfin je ne suis pas « jusqu'au-boutiste », rester à la maison jusqu'au bout parce qu'il y a des limites. (...) C'est le maintien à domicile de la fin de vie dans les limites du raisonnable. » (M3)

4.3. Les freins liés au lieu de la fin de vie

Les réseaux de soins palliatifs prennent en charge les patients sur leur lieu de vie, que ce soit le domicile, les EHPAD, les MAS, les foyers. La majorité des patients sont pris en charge au domicile.

« Le domicile étant à la fois le domicile, mais aussi les EHPAD, les MAS et les foyers handicap. » (M13)

4.3.1. Domicile

4.3.1.1. Présence ponctuelle des intervenants au domicile

La prise en charge au domicile sous-tend l'intervention d'un certain nombre de soignants et d'acteurs du domicile qui se succèdent auprès du patient. Mais cette présence des soignants au domicile ne peut se faire que de façon ponctuelle bien que parfois pluriquotidienne. Une évaluation clinique en continu, comme elle se pratique en hospitalisation, est alors impossible. Et l'intervention d'un soignant en cas de besoin, lorsque c'est possible, nécessite un minimum de délai. En effet, la probabilité qu'un soignant soit déjà sur place au moment de la survenue d'un événement aigu est très faible. Il est alors nécessaire que la famille ou le patient contacte les soignants impliqués dans la prise en charge. Si ceux-ci peuvent se déplacer au domicile (ce qui n'est pas toujours possible), leur intervention ne pourra se faire sans un délai, plus ou moins long, qui peut être délétère au patient.

Un des freins à la mise en place des prescriptions anticipées est donc inhérent au domicile en lui-même, avec la présence seulement ponctuelle des soignants auprès du patient. Ce qui implique la possibilité de ne pas avoir d'évaluation médicale ou paramédicale en cas de survenue d'un événement aigu et donc pas d'effecteur ou de personne pouvant administrer les

traitements. L'anticipation n'a donc pas de sens si personne ne peut administrer les traitements.

« Parce que soyons clairs, le domicile, c'est le « lieu de tous les dangers », ils n'ont pas de soignants en permanence. » (M10)

« Ce qui est le plus difficile, outre le fait qu'on soit à domicile, c'est que les intervenants sont tous ponctuels c'est à dire qu'ils sont là sur une courte période, et non pas au long cours. » (M4)

Un des freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées est lié à la présence ponctuelle des soignants et donc des effecteurs des prescriptions anticipées au domicile du patient.

4.3.1.2. Manque de professionnels du domicile

La majorité de médecins interrogés rapportaient un manque de professionnels du domicile que sont les médecins traitants. En effet, ils suggéraient qu'il manque non seulement de médecins généralistes sur leur territoire, mais que les médecins généralistes en activité se déplacent de moins en moins (voir plus du tout) au domicile des patients. Et ceci en raison d'une surcharge de travail des médecins qui n'ont plus le temps d'effectuer de visite au domicile. Or, le médecin généraliste a un rôle fondamental, central dans la prise en charge palliative de son patient. Prise en charge qui nécessite des évaluations cliniques régulières afin d'adapter les traitements, les prescriptions anticipées, et de permettre ainsi le confort du patient et son maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. Les visites à domicile réalisées par le médecin traitant sont donc indispensables à la prise en charge de la fin de vie au domicile.

« Il y a un problème de « terrain », qui est qu'on a plus assez de médecins généralistes. » (M6)

« Après, il est vrai qu'au vu de la démographie, il y a de moins en moins de médecins, de moins en moins qui se déplacent au domicile. » (M11)

« Pour le bassin de population dont on s'occupe, on a des médecins généralistes plutôt âgés (...) qui ont une grosse patientèle, énormément de travail, débordés de consultations, qui font leurs visites à domicile quand ils peuvent, tôt le matin ou tard le soir. » (M3)

« Il est vrai qu'il y a de moins en moins de médecins traitants qui font des visites à domicile, ce qui est un gros problème. » (M4)

Le manque de médecins généralistes et leur difficulté à réaliser les visites à domicile représentent un autre frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées, lié au domicile.

4.3.1.3. L'Hospitalisation à Domicile

Un certain nombre de médecins rapportaient que l'anticipation et la mise en place des prescriptions anticipées est plus aisée en cas de présence de l'HAD, et ce pour plusieurs raisons. L'HAD assure des soins complexes et techniques, pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée. La mise en place de l'HAD dans la prise en charge des patients en fin de vie permet bien souvent l'intervention plus fréquente d'infirmières avec un passage pluriquotidien adapté aux besoins du patient, infirmières habituées aux prises en charge palliatives, complexes et donc à l'anticipation. De plus, l'HAD est en charge de récupérer et de livrer au domicile les traitements du patient, et a accès aux traitements à délivrance hospitalière, qu'il est impossible à avoir en ville. Certaines HAD offrent la possibilité d'un déplacement d'infirmière au domicile la nuit en cas d'urgence. Or, les indications ne sont pas forcément réunies pour mettre en place l'HAD pour un patient en fin de vie.

L'absence d'HAD entraîne alors un certain nombre de freins qui sont : la prise en charge du patient par des infirmières libérales peut-être moins formées et moins à l'aise avec la prise en charge palliative et l'anticipation (et donc à l'administration des traitements anticipés en cas de besoin) ; une présence plus ponctuelle des infirmières au domicile du patient et donc moins d'effecteurs des traitements ; et ; l'absence de recours aux traitements à délivrance hospitalières (Midazolam®).

« Globalement, c'est toutes les fois où il n'y a pas d'HAD, on peut avoir anticipé toutes les complications de la terre, si il n'y a pas d'effecteur on est bloqué. » (M3)

« Très concrètement c'est plus simple de mettre en place des prescriptions anticipées lorsqu'il y a une HAD qu'en ville parce que c'est peu connu, parce qu'on ne prévoit pas assez. » (M3)

« On ne va pas faire la même chose en terme d'anticipation si on a l'HAD ou si on n'a pas l'HAD parce qu'on n'a pas accès aux mêmes médicaments. Un des freins

c'est lorsqu'on a besoin des produits de la réserve hospitalière pour faire de l'anticipation, et qu'on n'a pas de justification pour la mise en place d'une HAD. » (M2)

L'absence de prise en charge du patient par l'HAD représente plusieurs freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées : infirmières moins formées à la prise en charge palliative et l'administration des traitements anticipés, présence plus ponctuelle des intervenants au domicile du patient et absence de recours aux traitements de la réserve hospitalière.

4.3.2. EHPAD

Une majorité de médecins rapportait la difficulté de prise en charge dans les EHPAD. En effet, les EHPAD disposent d'équipes soignantes composées d'infirmières et d'aides-soignantes la journée, mais la nuit, les aides-soignantes sont seules pour prendre en charge les patients. Se pose alors le problème de l'administration des traitements anticipés en cas de besoin. Une aide-soignant peut-elle légalement administrer des traitements ? Anticiper n'a plus de sens s'il n'y a pas d'effecteur pour administrer les traitements.

« Ensuite, dans les EHPAD, reste le problème de la nuit et de l'administration des traitements puisqu'il n'y a pas d'infirmier dans les EHPAD la nuit. (...) Comme il n'y a pas d'infirmiers la nuit, notre problématique, c'est comment respecter le souhait des patients et ne pas engorger les services d'urgences » (M13)

« Ce qui est compliqué, c'est la nuit en EHPAD parce qu'il n'y a pas d'infirmière. » (M11)

« S'il n'y a pas de soignant la nuit, par exemple en EHPAD, on ne peut pas anticiper. » (M6)

Un des freins à la mise en œuvre et surtout à l'utilisation des prescriptions anticipées concerne l'absence d'infirmière la nuit en EHPAD et donc l'absence de personne pouvant administrer les traitements en cas de besoin.

des médecins a parlé « *d'anticipation de l'anticipation* », nous pourrions également qualifier la nécessité d'annonce au patient comme « l'anticipation de la situation en vue d'une meilleure adaptation ultérieure ». Or, la plupart des médecins regrettait les difficultés de prise en charge palliative et d'anticipation chez un certain nombre de patients pour lesquels l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la prise en charge palliative n'a pas été faite de façon optimale ou pas faite du tout, par les médecins référents. Lorsque le patient n'est pas au courant de la situation palliative ou ne l'a pas comprise, il est alors difficile de parler d'anticipation et de potentielle apparition de symptômes pénibles et donc de faire des prescriptions anticipées.

« Le premier frein reste le frein lié à l'annonce de la pathologie. (...) Si les choses ne sont pas dites à l'hôpital, ou pas entendues, parce que les choses peuvent avoir été dites mais pas entendues, parler d'anticipation c'est extrêmement compliqué. Le frein principal c'est vraiment le patient et sa situation, si ça lui a été dit, si ça lui a été expliqué. (...) Le problème c'est qu'on n'anticipe pas déjà la prise en charge palliative » (M2)

« Bien sûr, il y a souvent la fuite en avant des médecins spécialistes, qui n'arrivent pas à aborder un échec des traitements. Et qui abordent mal, eux-mêmes, le passage en soins palliatifs. Qui en parle, mais comme ça, sans revoir leur patient. » (M13)

« Si on n'anticipe pas suffisamment l'anticipation, on ne peut pas y arriver. (...) C'est d'anticiper les pronostics, de pouvoir avoir cette discussion en amont avec le patient. » (M6)

L'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la poursuite d'une prise en charge palliative dans le parcours de soin du patient, par ses médecins référents est donc un frein majeur à la mise en place des prescriptions anticipées par les réseaux de soins palliatifs.

4.4.2. Représentations des soins palliatifs pour les acteurs de la prise en charge

La compréhension des représentations des soins palliatifs des différents acteurs de la relation de soins est un enjeu majeur dans la perspective d'une alliance thérapeutique de qualité.

Tous les médecins interrogés ont rapporté la difficulté de la prise en charge palliative par les différents acteurs, que ce soit le patient, la famille, le médecin traitant ou les soignants. Les soins palliatifs font peur parce que l'idée même de la mort fait peur.

« Parce qu'en vrai il y a des réticences partout, la peur englobe tout le monde, peut-être un peu moins les médecins de réseau, mais quand même. La mort ça n'est pas banal, et ça fait peur (...) les patients souffrent, les familles aussi, les professionnels ont peur. Donc vous arrivez dans ce magma de terreur et de violence, c'est ça les soins palliatifs à domicile. » (M8)

4.4.2.1. Représentations des soins palliatifs pour le patient

Pour beaucoup, les soins palliatifs ou l'arrêt des traitements curatifs font « peur » parce qu'ils représentent la notion de « finitude », la fin, la perte de tout espoir, et surtout la mort... Il est souvent impossible pour le patient de concevoir sa propre mort et encore moins de l'accepter, c'est impossible à concevoir. Cette souffrance psychique résultant de l'annonce et l'angoisse de la mort, est un des freins à la mise en place des prescriptions anticipées pour les médecins interrogés.

« Et puis parfois aussi, tout simplement la difficulté d'aborder la mort avec les patients » (M13)

« La grande difficulté c'est d'aborder la mort avec les patients, c'est-à-dire que si on ne peut pas envisager, pour plein de raisons, avec le patient et sa famille, que le patient va mourir, on ne peut pas anticiper. Ça c'est le premier frein pour moi. » (M6)

« Il y a des patients que ça angoisse trop de parler de ça. » (M7)

« C'est compliqué parce que c'est difficile de se projeter dans un avenir douloureux pour les patients, ils n'ont pas tellement envie d'entendre parler de leur fin. » (M5)

Les représentations des soins palliatifs et l'angoisse de mort du patient représentent un frein important à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.
--

4.4.2.2. Représentations des soins palliatifs pour la famille

La famille et l'entourage ont un rôle absolument fondamental dans la prise en charge au domicile du patient, ce sont les aidants principaux. Ce sont eux qui passent le plus de temps auprès du patient, ils sont en première ligne.

« La famille a une place énorme au domicile, elle fait plein de choses. » (M9)

« Mais ça fait partie de l'environnement du malade, les familles sont très partie prenante et très sollicitées. » (M5)

Cependant, l'annonce et la prise en charge de la situation palliative sont des moments très difficiles également pour les proches. Moments qui génèrent énormément d'angoisses et de peurs. Peur de la souffrance et de la mort de leur parent/femme/mari... mais également angoisse de leur propre mort. Assister à la fin de vie d'un parent représente une épreuve difficile pour la plupart des familles, les confronte à leur propre finitude. Les familles peuvent alors avoir des résistances, des réticences, ils peuvent faire barrages parce la mort de leur proche est inconcevable, inentendable.

« Ca dépend beaucoup de la réticence de la famille, a son ressenti par rapport à un éventuel décès » (M2)

« Les familles ont parfois du mal à l'évoquer aussi. » (M5)

« Une famille qui ne serait pas au clair avec la situation, on ne peut pas lui proposer des prescriptions anticipées dans le cadre de la fin de vie. » (M6)

Les représentations des soins palliatifs et les réticences des familles face à la situation palliative de leur proche sont également un frein à la mise en place des prescriptions anticipées.
--

4.4.2.3. Représentations des soins palliatifs pour le médecin

La prise en charge palliative représente également certaines difficultés pour le médecin généraliste, qui est l'acteur central de la prise en charge. Les médecins de réseaux interrogés rapportaient des réticences à la prise en charge palliative par les médecins généralistes, parce qu'ils ne se sentent pas capable d'accompagner leurs patients en soins palliatifs, parce que la mort les angoisse, leur fait peur. De plus, il s'agit de prise en charge lourde et difficiles psychologiquement pour des médecins généralistes qui sont souvent seuls face à la détresse de leurs patients et de leur famille. Patients et familles avec lesquels des liens affectifs et une relation étroite se sont tissés aux fils des années et qui rend encore plus difficile l'acceptation de la perspective du décès du patient par le médecin traitant. Cette perspective peut devenir une réelle souffrance et s'accompagner d'un sentiment d'impuissance, d'échec et de culpabilité pour le médecin dont la mission première est de guérir ses patients. Deux médecins

(qui ont exercé ou qui exercent encore en tant que médecin généraliste) ont relaté les difficultés techniques et surtout psychiques auxquelles ils ont été confronté lors de la prise en charge de leurs patients en fin de vie au domicile.

« Certains médecins, ne se sentent pas capable de prendre en charge un patient en fin de vie. » (M12)

« Ils ont peur des soins palliatifs, (...) et je pense surtout que c'est angoissant pour eux. (...) Ils connaissent parfois leurs patients depuis très longtemps, et c'est difficile pour eux de les voir mourir, il y a un lien tel que c'est difficile pour eux de prendre de la distance. » (M11)

« Mais du côté des professionnels, je dirais plutôt du côté des généralistes, il faut les projeter dans un avenir qu'ils ont beaucoup de mal à envisager parce que, seuls, ils ne sont pas très à l'aise avec la fin de vie à domicile. (...) Le frein vient pour moi des généralistes, parce que ça n'est pas leur métier, je comprends tout à fait qu'ils ne soient pas à l'aise avec ça. » (M5)

Les médecins généralistes peuvent également éprouver des réticences face à une prise en charge palliative, surtout lorsqu'il s'agit d'un patient et d'une famille qu'ils connaissent depuis longtemps et avec qui ils ont créé des liens.

4.4.2.4. Représentation des soins palliatifs pour les soignants

Les soignants impliqués dans la prise en charge des patients au domicile rencontrent également des difficultés à la prise en charge palliative. Une angoisse de la fin, une peur de la mort, un écho à une situation familiale douloureuse sont autant de raisons pour un soignant d'être réticent, de se sentir en difficulté psychique face à une situation palliative. Il est important pour les réseaux de savoir respecter ces réticences et de travailler dessus avec le soignant concerné.

« Les professionnels ont peur. » (M8)

« Toutes les infirmières avec lesquelles on travaille ne sont pas toutes très à l'aise avec la prise en charge de la fin de vie. (...) On ne peut pas les brusquer non plus...il y en a qui nous disent qu'elles ne peuvent pas, qu'elles ne s'en sentent pas capable. » (M5)

à tout prix. La finalité est le décès du patient à son domicile, confortablement, paisiblement et dans les meilleures conditions possibles. Dans un contexte où la fin de vie est attendue pour un patient palliatif, les urgences en soins palliatifs regroupent alors les situations d'inconfort, quel qu'il soit réel ou ressenti, pour le patient, son entourage ou les soignants. Nécessitant une prise en charge médicale urgente pour soulager le patient dans les plus brefs délais sans que l'objectif soit de guérir ou de préserver la vie à tout prix (obstination déraisonnable). Tout état d'inconfort ressenti par le patient ou par sa famille est donc une urgence palliative qu'il faut s'attacher à soulager dans les meilleurs délais.

« Comme on s'attache au confort du patient, tout ce qui va pouvoir améliorer le confort du patient peut être considéré comme une urgence. » (M6)

4.5. Les freins liés aux réseaux

4.5.1. Recours aux réseaux

4.5.1.1. Manque de recours au réseau par défaut de diffusion et de connaissance des réseaux par les professionnels

Certains médecins interrogés considéraient qu'il existe un manque de recours au réseau par les professionnels, lié à un problème de diffusion de l'information et de visibilité des réseaux. Mais principalement lié à une difficulté de compréhension du rôle, des champs d'action, du fonctionnement et de la plus-value des réseaux. Les médecins et soignants n'ont pas connaissance et conscience de ce que les réseaux de soins palliatifs peuvent apporter comme aide ou comme soutien à leurs patients, leurs familles et surtout à eux-mêmes.

« En fait c'est très compliqué de comprendre ce que c'est un réseau, même les gens à qui on a expliqué. (...) Les gens se demandent quelle est notre plus-value, en quoi en va pouvoir aider les soignants, en quoi le fait de contacter un réseau ça va changer quelque chose dans le quotidien et en quoi ça va aider, en quoi ça va améliorer la prise en charge. (...) Mais je crois que c'est vraiment un problème de difficulté de compréhension du rôle et de la plus-value des réseaux. (...) Les soignants se demandent quel est notre rôle. » (M6)

« Je crois qu'il y a beaucoup de méconnaissances, notamment de ce que peut apporter un réseau, non seulement au médecin dans sa formation. » (M13)

Cette opinion n'est pas partagée par tous les médecins, d'autres au contraire estimaient que la diffusion et la connaissance des réseaux auprès de médecins est suffisante.

« Ah non, pour moi ça n'est pas un problème de visibilité mais plutôt une question de personnalité. » (M10)

« Nous, on a forcément un biais, puisque ça fait 15 ans qu'on travaille sur le secteur, ceux qui travaillent avec nous c'est qu'ils nous connaissent et qu'ils trouvent qu'on sert à quelque chose, donc les gens qui nous appellent pour signaler des patients, même si on ne travaille pas souvent avec eux, c'est qu'ils nous connaissent. » (M11)

« Tous ceux qui s'installent maintenant s'y connaissent bien. » (M7)

Les difficultés de compréhension du rôle, des actions et de la plus-value des réseaux par les professionnels de santé, engendrant un manque de recours aux réseaux de soins palliatifs en cas de besoin, représentent pour certains médecins interrogés un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées en soins palliatifs.

4.5.1.2. Manque de recours au réseau par défaut de diffusion et connaissance des réseaux par le public

Cette notion de manque de diffusion, de visibilité et de connaissance des réseaux de soins palliatifs a été rapportée par un des médecins interrogés mais concernant le public (patient et famille) cette fois ci.

« C'est un concept compliqué, puisqu'on ne fait pas de prescription, pas de soin donc les patients (...) se demandent quel est notre rôle. » (M6)

Ce frein par manque de compréhension de l'action des réseaux mais également par le manque de visibilité des réseaux concerne également le grand public.

4.5.1.3. Recours au réseau par les services hospitaliers pour le retour à domicile des patients

Le sentiment concernant le recours aux réseaux de soins palliatifs par les services hospitaliers au moment du retour à domicile du patient était très mitigé chez les médecins interrogés. En effet, certains médecins estimaient que les réseaux ne sont pas assez contactés par les services hospitaliers pour la prise en charge au domicile du patient en soins palliatifs qui sort d'hospitalisation. Ils rapportaient n'être pas informés de la date de sortie du patient (et s'en rendre compte une fois que le patient se retrouve en difficultés à son domicile) voire n'être

pas informés du tout dans des situations où leur intervention serait nécessaire. Et ceci pour plusieurs raisons qui sont la surcharge de travail des assistances sociales hospitalières, qui ne sont parfois même pas prévenues ; le manque de connaissance du domicile, des difficultés et des contraintes de la prise en charge inhérentes au domicile ; un manque de formation à l'anticipation et un manque de connaissance des réseaux des services hospitaliers.

« Et en fait, on ne sait même pas quand ils sortent...on a des pré-signalements mais il n'y a pas de suivi donc c'est le patient qui nous appelle quand ça ne va plus au domicile (...). Je pense que ça les dépasse, et puis les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont déjà pas beaucoup sollicitées, alors les réseaux... » (M12)

« Et puis il y a des services que nous contactons, on leur dit que le réseau est en place pour ce patient et qu'il faut préparer la sortie...et puis on se rend compte que le patient est rentré depuis 8 jours comme ça, sans aucune aide à domicile. » (M4)

« Oh non, c'est un drame, c'est épouvantablement difficile de leur faire comprendre les choses. » (M5)

« Parce qu'ils ne connaissent pas le domicile. » (M11)

D'autres médecins, au contraire, se disaient agréablement surpris par le recours aux réseaux par les services hospitaliers. Les signalements des patients sont faits tôt, ce qui permet aux réseaux de créer de véritables relations de confiance avec leurs patients, facilitant ainsi l'anticipation.

« Mais j'ai été favorablement surprise par certains services qui anticipent vraiment bien, contrairement à ce que j'ai pu voir à l'hôpital. Et là, justement je trouve que certains services nous envoient les patients au réseau assez tôt, du coup on a le temps de connaître le patient, de créer un lien et de travailler en amont sur les résistances pour que les choses puissent évoluer. » (M9)

« On a une certaine reconnaissance auprès des équipes hospitalières, ce qui fait que depuis le début du réseau, maintenant elles nous contactent tôt, ils savent bien nous utiliser, maintenant ils savent bien utiliser les soins palliatifs en ville (...). Les services qui nous connaissent bien et qui fonctionnent bien, nous contactent facilement et parfois même trop tôt, parfois presque au moment du diagnostic. » (M7)

Un certain nombre de médecins de réseaux interrogés estiment qu'un des freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées concerne le manque de recours aux réseaux par les services hospitaliers lors du retour à domicile des patients.

4.5.1.4. Signalements tardifs

La moitié des médecins interrogés avait le sentiment d'être parfois prévenus trop tard, que le signalement du patient leur est fait trop tard pour permettre une prise en charge optimale. Ainsi, ils n'ont parfois tout simplement pas le temps de rendre visite au patient avant son décès ou alors ils interviennent dans une urgence de toute fin de vie. Il s'agit alors d'une prise en charge en urgence des symptômes ne laissant que peu de place au soutien du patient et des aidants, et encore moins à une anticipation optimale.

« On est parfois appelé dans une urgence de toute fin de vie et ça n'est pas toujours évident. » (M13)

« Un des freins pour la mise en place des prescriptions anticipées aussi, c'est qu'on arrive trop tard, les prescriptions anticipées ça prend du temps à mettre en place et on arrive souvent trop tard. » (M2)

« Bon certains, nous les envoient tellement tard que le temps qu'on prévoit la visite à domicile les patients sont déjà décédés. » (M9)

Un des freins importants à la mise en œuvre des prescriptions anticipées est lié aux signalements tardifs des patients par les professionnels de santé, obligeant les réseaux à travailler dans l'urgence et ne laissant pas de place à l'anticipation.

4.5.2. Absence d'anticipation par les réseaux

Un des médecins interrogés rapportait également qu'un des freins à la mise en place des prescriptions anticipées pourrait être lié à un retard d'anticipation de la part des réseaux.

« Le fait, qu'on n'ait pas anticipé assez vite, c'est dur d'arriver le premier jour en disant qu'il n'y aura peut-être pas de deuxième jour, et de dire « allez on les mets »... Moi en tout cas, je n'ai jamais vu, et je n'ai jamais fait. Peut-être qu'on devrait les faire plus tôt parce que parfois on n'a pas l'occasion de revenir... Donc le retard à l'anticipation. » (M12)

4.5.3. Limites des réseaux

Le travail des réseaux présente certaines limites qui ont été énoncées par les différents médecins au cours des entretiens.

4.5.3.1. L'annonce diagnostique et de la situation palliative

Le travail des réseaux de soins palliatifs et donc à fortiori l'anticipation nécessite que les patients et leurs proches soient « au courant » de l'arrêt des traitements curatifs et de la prise en charge palliative. Or, il n'incombe pas au réseau de faire l'annonce mais aux médecins référents du patient. Si cette délicate annonce n'a pas été faite au patient en amont par qui de droit, le travail du réseau et donc l'anticipation s'en trouvent plus difficile.

« En tant que médecin de réseau, on est dans une position assez délicate, instable, parce que ça n'est pas à nous d'aller annoncer l'arrêt de traitements ou le pronostic, on peut aider à interroger le patient et le faire s'interroger lui-même, sur ce qu'il veut, où est-ce qu'il veut aller et qu'il entend, mais on est pas là pour annoncer. » (M2)

« Mais on ne prononce pas les mots « soins palliatifs », parce qu'on a la moitié des patients qui sont en suivi cancéro pour lesquels les sujets n'ont pas toujours été abordés clairement, ça ne veut pas dire qu'ils ne savent pas, mais ça n'est pas nous qui l'abordons en premier. » (M7)

4.5.3.2. L'absence de médecin traitant

Le médecin traitant a un rôle fondamental dans la prise en charge du patient en soins palliatifs à domicile. Rôle auquel le réseau ne peut se substituer. La prise en charge du patient par le réseau est donc impossible en cas d'absence de médecin traitant.

« Un des critères c'est qu'il y ait un médecin traitant. (...) Le rôle du médecin traitant est fondamental, au point qu'on n'intervient pas, s'il n'y a pas de médecin traitant. » (M11)

« Il arrive malheureusement que le patient n'ait pas de généraliste. » (M1)

L'absence de médecin traitant est un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées puisqu'il est un frein à l'intervention des réseaux.

4.5.3.3. L'accord du médecin pour la prise en charge

La quasi-totalité des médecins interrogés s'accordait à dire que l'obtention de l'accord du médecin traitant pour l'inclusion du patient dans le réseau est préalablement indispensable à toute évaluation, intervention et prise en charge par le réseau de soins palliatifs. Ainsi, il incombe à l'équipe du réseau de contacter le médecin traitant afin d'obtenir son accord en cas de signalement réalisé par toute autre personne que le médecin traitant. En cas de refus de celui-ci, le réseau ne peut intervenir et prendre en charge le patient. Le travail d'anticipation n'a donc pas lieu d'être.

« On a besoin de l'accord du généraliste pour intervenir. (...) Pour moi ça serait vraiment une erreur qu'on fasse une prise en charge sans le généraliste, mais c'est une idée que tout le monde n'a pas. » (M1)

« Si le médecin traitant n'est pas d'accord avec notre intervention, nous ne pouvons pas intervenir. » (M2)

« On n'y va jamais si le médecin traitant ne veut pas. D'ailleurs c'est impossible de travailler sans l'accord du médecin traitant parce que ce sont eux les prescripteurs. » (M10)

Un seul médecin a rapporté ne pas chercher à obtenir l'accord du médecin traitant pour l'inclusion dans le réseau, estimant que c'est le patient le décisionnaire principal de sa propre prise en charge.

« Notre choix, c'est d'informer le médecin de notre visite mais de ne pas lui demander son accord, on estime que c'est le patient qui nous a donné son accord pour être inclus, c'est lui qui prime. » (M6)

De la même façon, la majorité des réseaux n'intervient pas en l'absence d'accord du médecin traitant et ne peut donc pas, a fortiori, mettre en œuvre de prescriptions anticipées.
--

4.5.3.4. L'accord du patient

Le patient (en fonction de son état cognitif) est un acteur actif de sa propre prise en charge, c'est lui le décisionnaire principal et il est indispensable de rechercher à obtenir son accord avant toute inclusion dans le réseau. Si le patient refuse la prise en charge par le réseau, le réseau ne pourra donc pas intervenir au domicile. Ceci n'empêche pas un soutien et un

accompagnement téléphonique aux familles si celles-ci en ressentent le besoin.

« Alors si le patient n'est pas d'accord on n'intervient pas, on peut être en contact avec la famille, rester en appui des soignants mais on n'interviendra pas au domicile. » (M6)

« De même, (...) si le patient n'est pas d'accord nous ne pouvons pas intervenir. » (M2)

Le refus du patient à l'inclusion dans le réseau est également un frein incontournable à la mise en place des prescriptions anticipées.

4.5.3.5. Surcharge de travail des réseaux

Un certain nombre de médecins interrogés regrettaient la surcharge de travail au sein de leur réseau, entravant la prise en charge optimale des patients déjà inclus ainsi que l'évaluation et l'intervention auprès de patients nouvellement signalés. Certains réseaux ne peuvent faire face au nombre de nouveaux signalements, et leur intervention ne peut se faire sans un minimum de délai parfois délétère aux patients.

« On est parfois également pris un peu par le temps, par la charge de travail, et on fait au mieux de nos possibilités. » (M5)

« On a déjà du mal à gérer toutes les demandes. » (M6)

« On a trop de travail. » (M10)

« Il faut trouver un équilibre entre les visites d'évaluation à domicile, (...) et les actions qui vont suivre cette visite d'évaluation ou qui vont être déclenchées par de nouveaux appels de suivi de l'astreinte. » (M9)

La surcharge de travail des réseaux qui n'arrivent pas à gérer l'ensemble des actions induites pour leurs patients et les nouvelles demandes d'inclusion représente un frein important à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.

4.5.3.6. Manque de financement des réseaux

Deux médecins constataient un manque de moyens financiers des réseaux. Ils déploraient le paradoxe entre l'objectif des politiques de santé qui est le décès à domicile pour tous les

patients qui le souhaitent, et le manque de financement nécessaire pour y parvenir. En effet, on leur demande de prendre en charge de plus en plus de patients mais avec des financements qui n'évoluent pas en ce sens. Ce manque de financement ne leur permet pas de faire face à la demande croissante de prise en charge palliative à domicile.

« Il faut aussi arrêter d'être hypocrite en disant qu'il faut soulager la douleur et les symptômes de la fin de vie, alors qu'on ne donne pas les moyens de la soulager. Donner des moyens, ça s'appelle avoir des gros sous ! » (M13)

« Mais c'est toujours pareil, il faut des fonds supplémentaires, on ne peut pas faire plus avec les moyens actuels. On essaye mais malheureusement on a de moins en moins de moyens, il faut faire de plus en plus avec de moins en moins de moyens. » (M11)

4.5.3.7. L'absence d'astreinte téléphonique

Trois médecins rapportaient que leur réseau ne possède pas d'astreinte téléphonique propre la nuit. Pour un des réseaux, il existe une astreinte mutualisée entre les différents réseaux de soins palliatifs du département. Pour les deux autres, il s'agit d'une astreinte téléphonique réalisée par les médecins hospitaliers mais ne s'adressant qu'aux professionnels de santé et pas aux patients ou aux familles.

« La nuit l'astreinte téléphonique est centralisée sur le département, c'est-à-dire qu'il y a un médecin d'un des réseaux du département qui est d'astreinte. » (M5)

« Mais il y a une astreinte téléphonique tenue par des médecins hospitaliers qui existait avant le réseau, ils répondent aux professionnels de santé, infirmières, médecins. » (M7)

« Mais il y a un astreinte téléphonique de soins palliatifs sur le département qui s'adresse aux professionnels de santé, pas aux familles ni au patient, la nuit et les WE. » (M4)

Ceci implique donc que pour deux des réseaux, les patients et leurs familles, n'ont pas la possibilité de joindre un médecin du réseau la nuit en cas de besoin. Or, les médecins interrogés s'accordaient à dire que l'astreinte téléphonique représente un vrai bénéfice pour les patients et leurs familles, afin de les réassurer, de les aider à gérer l'aigu lorsqu'ils sont seuls au domicile ou pour les aider dans l'administration des traitements. L'absence d'astreinte téléphonique pour les familles va alors représenter un frein à la mise en place des

prescriptions anticipées administrables par les proches, puisqu'ils seront dans l'incapacité de joindre un médecin de soins palliatifs afin de les aider dans cette démarche.

« On leur explique bien qu'il faut qu'il soit en lien avec le médecin traitant ou un médecin du réseau pour administrer les traitements, d'où l'importance de l'astreinte téléphonique 24h/24. » (M13)

« Ils apprécient beaucoup de savoir qu'ils peuvent joindre quelqu'un 24h/24 et 7j/7. » (M5)

L'absence d'astreinte téléphonique propre au réseau peut s'avérer être un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées et notamment à la gestion de l'aigu et l'administration des traitements anticipés par les familles en cas de besoin, qui n'ont pas recours aux astreintes départementales de soins palliatifs.

Cependant, un des médecins dont le réseau ne possède pas d'astreinte propre a estimé que le taux de recours à l'astreinte départementale la nuit est relativement faible. Et ce réseau travaille en collaboration avec un service d'urgentistes libéraux, auquel il peut signaler leurs patients. L'absence d'astreinte téléphonique propre au réseau ne représente donc pas un frein à la mise en place des prescriptions anticipées selon lui.

« Il n'y a pas tant d'appels que ça à l'astreinte, ça doit concerner 30% des patients. (...) Quand il y a un problème de santé pour nos patients, on travaille avec un service d'urgentistes libéraux. On les a formés, ils nous connaissent, on a accès à leur informatique donc on peut pré-identifier les patients. » (M7)

ne peut pas faire dans le protocole. (...) Il ne faut pas « plaquer » des protocoles sur tous les patients...Il faut rester dans des soins personnalisés. » (M6)

« Faire des choses systématiques comme ça, ça peut faire des dégâts, les soins palliatifs ça doit être quelque chose de personnalisé. Il faut s'adapter à chaque patient, à chaque situation. » (M7)

« Il faut vraiment adapter au cas par cas. (...) Parce que chaque personne est différente, chaque situation est différente. » (M4)

« Les équipes ont tendance à vouloir se jeter dessus, vouloir en faire quelque chose d'automatique (...) il faut respecter la temporalité du patient et pas en faire quelque chose qui serait une nécessité absolue. (...) Il faut trouver l'équilibre entre cet élément d'accompagnement et une volonté qui serait de le systématiser. » (M1)

Cette anticipation individuelle nécessite alors de bien connaître le patient, sa situation et son entourage donc d'avoir eu le temps d'évaluer tous les acteurs et les paramètres qui entrent en compte dans la vie du patient.

« D'où la nécessité de vraiment connaître le patient, son entourage et d'évaluer chaque situation. » (M4)

4.6.2. Temporalité du patient

L'annonce de la fin des traitements curatifs et de la situation palliative est vécue comme un véritable choc par les patients, comme un traumatisme, une effraction psychique. Elle plonge souvent le patient dans un état de détresse psychique qui rend toute élaboration impossible. Chaque patient, chaque personne réagit alors d'une façon qui lui est propre à l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et la situation palliative. Chaque patient développe ses propres mécanismes de défense et ses propres résistances afin de surmonter l'épreuve insoutenable à laquelle il est confronté. Chaque patient est unique dans la perception de sa maladie, dans le vécu de sa maladie et dans l'expression qu'il en fait. Tous ces éléments sont labiles et évolutifs dans le temps et pourraient être qualifiés de « *temporalité du patient* ».

C'est cette temporalité propre à chaque patient qui représente le frein principal à la mise en place des prescriptions anticipées selon l'ensemble des médecins interrogés. Un patient qui n'est pas en capacité de parler de sa pathologie ou des soins palliatifs, parce qu'il est dans le déni ou que c'est inentenable pour lui, ne pourra pas entendre parler non plus d'anticipation.

« C'est un problème de temporalité (...). Le premier frein reste le frein lié à l'annonce de la pathologie, et de là où en est le patient de sa pathologie. Le frein principal c'est vraiment le patient et sa situation, si ça lui a été dit, si ça lui a été expliqué, où est ce qu'il en est. (...) L'entrée des prescriptions anticipées ça reste le patient. » (M2)

« C'est la façon dont les patients parlent de leur maladie. » (M9)

« Il faut respecter les mécanismes de défense des patients, le déni, parfois les patients viennent juste d'apprendre l'arrêt des traitements, ils n'ont pas encore eu le temps de réfléchir, d'assimiler la nouvelle. » (M3)

Afin de s'enquérir de cette temporalité, d'où en est le patient de sa pathologie et de sa situation, il est nécessaire d'évaluer, de chercher à comprendre ce qu'il a été dit au patient. Ce qu'il a « écouté », « entendu » et surtout ce qu'il a « compris » de l'annonce qui lui a été faite.

« Pour savoir ce qu'il a entendu et compris de tout ça. » (M6)

« On y va sur la pointe des pieds la première fois parce qu'on essaye de « prendre la température », savoir ce qu'il a été dit, entendu, compris. Ça ne sera pas forcément le même discours (...) au patient, en fonction d'où en est le patient de son cheminement de la maladie. » (M4)

« Si les choses ne sont pas dites à l'hôpital, ou pas entendues, parce que les choses peuvent avoir été dites mais pas entendues, parler d'anticipation c'est extrêmement compliqué. » (M2)

Il est également fondamental que les équipes des réseaux cherchent à évaluer les capacités du patient à aborder la mort, à aborder une éventuelle aggravation et la possibilité de survenue de symptômes pénibles. Pour certains patients, l'idée de la mort ou de l'aggravation représente une telle violence qu'ils ne sont pas capables de l'entendre et encore moins de l'aborder. Ils ne sont donc pas en mesure d'entendre parler de prescriptions anticipées puisqu'elles sous-tendent l'idée de la survenue potentielle de symptômes pénibles ou d'aggravation. Cette notion de violence de l'annonce d'aggravation ou de la fin de vie, dépend encore une fois de la temporalité du patient, et est revenue à de nombreuses reprises lors des interviews. Il s'agit là d'un frein majeur à la mise en place des prescriptions anticipées.

« Le sentiment que ça représente une certaine violence pour lui l'idée qu'il pourrait avoir des symptômes pénibles, peut-être qu'il en a aucune conscience. Pour un

patient qui ne sait pas, qui a encore beaucoup d'espoir, qui ne sait pas exactement où il en est de sa maladie, ça peut présenter une certaine violence. » (M1)

« Si on voit un patient fragile mais avec lequel on ne peut pas aborder la fin de vie, et bien on ne va pas pouvoir aborder avec lui les prescriptions anticipées. » (M11)

« Il y a pas mal de patients qui ne sont pas en mesure d'entendre parler d'aggravation, Il y a celui où on sent que c'est complètement fermé, c'est un sujet inabordable, ça n'est pas possible. » (M9)

« Mais encore une fois, il faut s'adapter aux patients, il y a des patients qui ne peuvent pas entendre, et chez ces patients qui ne peuvent pas entendre, on sait qu'on est dans l'urgence, et qu'il faut avoir recours aux urgences. » (M6)

« C'est toujours compliqué de parler d'aggravation avec les patients c'est sûr, ils n'aiment pas tellement entendre ça. C'est compliqué parce que c'est difficile de se projeter dans un avenir douloureux pour les patients, ils n'ont pas tellement envie d'entendre parler de leur fin, encore moins des symptômes pénibles. » (M5)

L'ensemble des médecins était d'accord sur le fait qu'il est fondamental de respecter cette temporalité du patient, de respecter les résistances du patient qui sont une façon pour lui de se protéger psychologiquement de la situation terrible dans laquelle il se trouve. Aborder la fin de vie, la potentielle aggravation ou l'apparition de symptômes pénibles reviendrait pour le patient à être plongé dans une réalité insoutenable pour lui, à laquelle il n'est pas capable de faire face.

« Après le frein, ça n'est pas tant d'expliquer les choses mais c'est de respecter les mécanismes de défense de chacun, on est toujours dans le respect des mécanismes de défense du patient. » (M11)

« C'est à dire qu'on respecte les résistances psychologiques » (M9)

La temporalité du patient face à sa maladie et sa capacité à entendre parler d'aggravation et d'aborder la mort est, de façon unanime, le frein principal à la mise en place des prescriptions anticipées.
--

4.6.3. Anticiper nécessite d'en parler : quand et à qui ?

Une grande majorité des médecins interrogés a rapporté la difficulté d'aborder le sujet de l'anticipation et des prescriptions anticipées avec le patient. Difficultés qui résultent

principalement de la temporalité du patient (à savoir où en est le patient de sa pathologie et de sa situation palliative) et de la violence que peut représenter pour lui l'idée d'aggravation et de symptômes pénibles. Si on ne peut pas parler d'anticipation avec le patient, on ne peut pas anticiper.

L'anticipation et la réalisation des prescriptions anticipées nécessitent d'en parler avec le patient (en fonction de ses capacités cognitives) et sa famille, de comprendre sa façon de voir les choses et de lui demander son accord. Il s'agit encore une fois de replacer le patient au centre de sa propre prise en charge. Il s'agit donc d'une décision collégiale prise après discussion avec le patient et sa famille.

« On en discute avec le patient et sa famille » (M1)

« On raconte avec le patient, devant le patient et après l'avoir fait valider par le patient, ce qui pour nous est nécessaire. » (M8)

« Il faut discuter à chaque fois les limites, et le plus important dans ces cas-là c'est le consensus, il faut que ce soit une décision collégiale avec la famille, que tout le monde soit d'accord. » (M6)

Commence alors un travail délicat pour le réseau qui va être d'évaluer la temporalité du patient en prenant en compte l'expression du patient sur sa maladie, et sa capacité à parler ou à entendre parler d'anticipation. Il faut trouver le bon moment pour parler d'anticipation au patient. Anticipation du projet de vie, anticipation du lieu de la fin de vie, anticipation de la conduite à tenir en cas d'aggravation et anticipation des symptômes pénibles susceptibles de survenir.

« Il faut sentir le moment où on peut dire « comment voyez-vous les choses en cas d'aggravation ? » (M1)

« Ça dépend vraiment dans ce qu'il se passe dans la relation avec le patient, dans l'échange, dans l'entretien. (...) Il y a trois types de situations. Il y a celui où on sent que s'est complètement fermé, c'est un sujet inabordable, ça n'est pas possible. Il y a celui qui vous emmène le sujet sur la table parce que c'est son questionnement et là on peut dérouler. Et puis, il y a celui qui est entre deux, qui ne va pas oser l'aborder directement mais on sent que ça affleure, que c'est sous-jacent, et là on va pouvoir travailler et avancer. (...) » (M9)

« Alors le moment pour en parler est singulier, ça dépend des visites et des patients. » (M13)

Parfois, certains patients abordent eux même le sujet de l'aggravation à domicile et des symptômes pouvant survenir.

« Il y en a certains qui vont eux-mêmes à ce questionnement, parce qu'ils ont vécu des choses qui font qu'ils ne peuvent pas rester dans l'illusion que rien ne va bouger, et qu'il n'y a pas de question à se poser, ils se posent des questions, ils les formulent. » (M9)

« Alors parfois, les patients nous demandent « comment ça va se finir ? » (M6)

Certains médecins, essaient d'aborder le sujet des prescriptions anticipées en faisant parler le patient de ses craintes et de ses inquiétudes. Ils peuvent alors aborder les prescriptions anticipées comme des solutions aux angoisses du patient.

« J'essaye de le faire parler de ses craintes, de ses inquiétudes, et ils se posent souvent la question « Comment je vais mourir ? Est-ce que je vais avoir mal ? Est-ce que je risque d'étouffer ? » (M4)

« Ceux qui vont accepter de faire part de leurs inquiétudes, de leurs craintes sur un symptôme par exemple...il y a des patients qui sont d'une lucidité étonnante, il y en a certains qui nous disent d'emblée, « Je sais que je vais m'aggraver, je sais que je vais avoir des symptômes qu'est-ce que vous pouvez faire pour moi pour que je reste chez moi ? » (M9)

Parfois, l'anticipation est tout simplement impossible à aborder, le patient n'étant pas capable de se projeter.

« Peut-être une forme de déni...que le patient soit complètement dans le déni. » (M13)

Quatre des médecins interrogés, estimaient ne pas avoir de difficulté à aborder le sujet des prescriptions anticipées.

« On parle très simplement aux patients, on explique au patient et à ses proches qu'on va mettre en place un traitement, qu'on va réévaluer et qu'on va s'adapter à l'évolution du symptôme. C'est très important de dire au patient ce qu'il peut se passer et qu'on a des traitements pour le soulager, c'est très rassurant. » (M8)

« Et puis les gens qui veulent rester à la maison, vous pouvez aborder le sujet tout le temps ça n'est pas très compliqué. » (M7)

« Non, moi je trouve ça assez facile. (...) Et puis les patients sont ravis, je dirais plutôt qu'ils sont contents. (...) Non, moi je ne trouve pas ça difficile. » (M10)

« Très clairement, les prescriptions anticipées c'est vraiment facile à aborder parce que ça les rassurent. C'est l'idée de se dire, qu'ils ont tout à la maison si jamais il y a un problème. » (M4)

Un des médecins interrogés, quand à lui, n'aborde pas forcément le sujet des prescriptions anticipées avec le patient ou sa famille mais plutôt avec les professionnels de santé.

« Alors en fait, on en discute pas tellement avec eux, on en discute avec les professionnels mais pas tellement avec les patients ou leur famille. (...) Finalement, avec les patients et leur famille, je n'en parle pas tant que ça. » (M5)

Pour une majorité de médecins, la difficulté à aborder l'anticipation avec le patient, représente un des freins majeurs à la mise en place des prescriptions anticipées.

4.6.4. Anticiper nécessite une relation de confiance

4.6.4.1. Relation de confiance avec le patient

L'anticipation, et surtout la possibilité d'aborder l'anticipation avec le patient, vont dépendre d'un certain nombre de facteurs. Certains sont propres au patient comme sa temporalité, ses mécanismes de défense, et sa capacité à entendre parler de la mort, d'aggravation ou de symptômes pénibles. D'autres vont, quant à eux, résider dans la relation, le lien qui se crée entre le patient et les membres de l'équipe du réseau lors des différents entretiens et évaluations. En effet, comme toute prise en charge médicale, la prise en charge palliative nécessite une relation, une alliance thérapeutique entre le patient et le médecin. Alliance thérapeutique basée sur une confiance réciproque et une capacité d'écoute mutuelle, et souvent une prise en charge, un suivi sur le long terme favorisant la confiance. Cette relation de confiance est d'autant plus difficile à obtenir, que le médecin de réseau et le patient ne se connaissent pas. Le médecin de réseau s'ajoute aux médecins référents du patient que sont le médecin traitant et le médecin spécialiste (souvent l'oncologue), et doit trouver sa place auprès du patient. Il doit également créer des liens, une relation avec le patient, dans des

situations représentant souvent une urgence relative, afin de favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Plusieurs des médecins interrogés, ont mentionné l'importance de la relation de confiance dans la prise en charge palliative et surtout dans l'anticipation. Pour eux, il est plus facile d'aborder l'anticipation chez un patient avec lequel des liens et une relation de confiance se sont créés. En revanche, l'absence de relation de confiance peut s'avérer être un frein à la mise en place de prescriptions anticipées.

« Mais c'est assez simple, surtout comme on prend les gens en charge suffisamment tôt, il y a une confiance qui s'établit, c'est tout l'intérêt, on peut parler de tout avec la plupart des patients et des familles. » (M7)

« Donc une fois qu'on a créé des liens, il y a de la confiance c'est particulier, on peut aborder beaucoup de choses. » (M10)

« C'est vraiment une relation de confiance qu'on travaille à chaque visite. (...) C'est vraiment parce qu'ils sentent qu'on est là pour permettre leur maintien à domicile le plus longtemps possible qu'ils acceptent. » (M5)

« De la relation de confiance qu'on a réussi ou pas, à instaurer avec le patient lors d'un premier entretien. » (M2)

Pour un certain nombre de médecin, les difficultés à créer une relation de confiance avec le patient impliquent des difficultés à parler d'anticipation et donc de mettre en place les prescriptions anticipées.

4.6.4.2. Relation de confiance avec les soignants

Le principe même des prescriptions anticipées réside dans le fait que les prescriptions seront administrées par un tiers, souvent un soignant, qui n'est pas le prescripteur. Il est alors nécessaire d'avoir confiance dans les équipes soignantes qui seront chargées d'évaluer et d'administrer les traitements.

« Je pense qu'il faut un temps de connaissance réciproque, il faut se faire confiance avant d'être libre avec ce genre de prescriptions. » (M5)

« Par définition, le principe d'une prescription anticipée, c'est qu'on fait confiance aux soignants du domicile, si on n'est pas dans cette confiance-là, on ne peut pas être dans la prescription anticipée. » (M6)

Le principe même des prescriptions anticipées repose sur le fait que les traitements anticipés seront administrés par les équipes soignantes. L'absence de confiance et de relation de confiance avec les équipes soignantes sont donc un frein important à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.

4.6.4.3. Relation de confiance avec les familles

Un certain nombre de traitements anticipés pourront également être administrés par les familles en cas de besoin. Au même titre que les soignants, il est indispensable que le médecin de réseau qui propose les prescriptions anticipées ait confiance en la famille qui va jouer le rôle d'effecteur.

« Sauf si je n'ai vraiment pas confiance dans l'entourage, ce qui peut arriver quand même. » (M5)

« Parfois on ne fait pas de prescription anticipée parce qu'on a un doute sur le fait que la famille ne soit pas en possibilité de passer à l'acte. » (M2)

« Les freins aux prescriptions anticipées, c'est lorsqu'il y a des trucs pas clairs dans les familles, de temps en temps, les familles totalement dysfonctionnelles, on fait gaffe à ça. » (M7)

L'absence de relation de confiance avec la famille ou les aidants, quelles qu'en soient les raisons, est un frein majeur à la mise en œuvre des prescriptions anticipées, le médecin de réseau n'ayant pas « confiance » en l'effecteur, ou n'ayant pas créé de relation de confiance dans laquelle la famille se sent pleinement rassurée.

4.6.5. Anticiper nécessite d'évaluer

De par sa définition même, l'anticipation et les prescriptions anticipées, nécessitent l'intervention d'une tierce personne (c'est-à-dire l'effecteur) pour évaluer l'état clinique et administrer les traitements anticipés en conséquence. Ces effecteurs peuvent être le médecin traitant, les médecins d'urgence (SAMU, UMP, SOS médecins, ...), les infirmières libérales

ou d'HAD, voir même les membres de la famille. Dans cette situation, il est nécessaire pour le médecin de réseau de pouvoir évaluer les capacités, les compétences des soignants paramédicaux et des familles.

4.6.5.1. Evaluation des infirmières

Dans le cadre des prescriptions anticipées, les soignants paramédicaux peuvent être amenés à évaluer une situation aigue au domicile et à administrer les traitements anticipés en conséquence sans la présence d'un médecin. Il est alors nécessaire pour le médecin de réseau d'évaluer les compétences des infirmières dans la prise en charge palliative et leurs capacités à gérer les situations aiguës, avant de mettre en place les prescriptions anticipées. En effet, si l'équipe infirmière est en difficulté pour gérer les situations d'urgence ou pour administrer les traitements, l'anticipation sera différente.

« Il faut que l'on puisse évaluer avant si l'infirmier se sent capable de le faire seule. » (M4)

« Mais ça dépend aussi des infirmière. » (M13)

Une majorité de médecins exprimaient un sentiment positif quant aux compétences des infirmières dans le domaine des soins palliatifs.

« Il y a des IDE à domicile qui ont de la bouteille, qui ont de l'expérience en soins palliatifs et qui travaillent très bien. » (M11)

« Il y en a qui connaissent vachement bien, on travaille avec plein d'infirmière très compétentes. » (M7)

Un des médecins a rapporté ne pas être pleinement satisfait des capacités des infirmières à la prise en charge palliative et la gestion de l'urgence.

« Il m'arrive parfois de penser qu'elles pourraient faire mieux. » (M1)

L'évaluation des compétences des équipes soignantes à la prise en charge palliative peut représenter un frein à la mise en place des prescriptions anticipées. En effet, si le médecin de réseau estime que les équipes soignantes sont en difficultés avec la prise en charge palliative, il ne pourra pas anticiper ni mettre en place de prescriptions anticipées.

4.6.5.2. Evaluation de la famille

Les familles, quant à elles, sont en première ligne au domicile. Elles doivent bien souvent gérer la survenue d'une situation aigue ou d'un symptôme pénible voir être amenées à administrer les traitements prescrits par anticipation sans la présence d'un médecin (ou dans l'attente de son intervention). Les familles sont fortement incitées à joindre l'astreinte téléphonique du réseau afin d'être conseillées et soutenues dans ces situations difficiles. Cependant, malgré le recours à l'astreinte, les familles doivent être à même de gérer une situation aigue ou d'urgence, de repérer les symptômes, de savoir comment faire face à la situation. Il est alors primordial pour le réseau d'avoir pu rencontrer les membres de la famille ou les proches qui seront susceptibles d'intervenir et d'évaluer leurs compétences de gestion de la situation aigue et d'administration des traitements avant d'envisager les prescriptions anticipées. Ainsi, une famille qui ne semble pas en mesure de gérer l'urgence ou d'administrer les traitements adaptés, représente un frein à la mise en place des prescriptions anticipées.

La première chose à évaluer chez les familles est leurs désirs et surtout leur désir quant au lieu de la fin de vie et du décès. En effet, bien que le patient souhaite passer ses derniers instants et mourir au domicile, ce souhait n'est pas forcément partagé par les familles ou les proches qui sont les aidants principaux, et qui bien souvent partagent le domicile avec le patient. Il est alors fondamental d'évaluer leur désir quant au lieu de fin de vie, de chercher à comprendre leurs attentes. Ainsi, une famille qui ne souhaite absolument pas le décès au domicile représente un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées, puisqu'on ne pourra pas anticiper les traitements. Il faudra alors anticiper le lieu de la fin de vie.

« Parce que je pense que l'entourage n'est pas forcément prêt à accompagner le patient jusqu'à la fin, c'est dur...au début, c'est leur souhait et plus les choses s'aggravent et plus ils prennent peur, ce qui est tout à fait normal. » (M12)

« Il y a des familles qui ne veulent pas de ce maintien à domicile, et là, elles font barrage à toutes les propositions. » (M5)

Dans un deuxième temps, il est important d'évaluer la capacité des aidants à gérer la situation aigue, à faire face à l'urgence. En effet, gérer une situation d'urgence peut s'avérer être très difficile pour eux, car non seulement ce ne sont pas des soignants, mais il y a également l'affect, les sentiments, leurs propres angoisses qui entrent en compte. Les capacités de gestion

de telles situations passent par la compréhension de la maladie, de la phase palliative et de la prise en charge symptomatique. Une famille qui dit, ou que le médecin estime, ne pas être capable d'agir correctement en cas d'urgence représente un frein aux prescriptions anticipées.

« Parfois, également les craintes des familles quand il y a des symptômes difficiles à gérer. » (M11)

Enfin, il est également nécessaire d'évaluer le désir de la famille de participer aux soins. L'anticipation et les prescriptions anticipées seront différentes en fonction du souhait d'action de la famille.

« On essaye de s'adapter à chaque situation, aux capacités des familles mais également à leur « envie de faire ». » (M4)

Les membres de la famille peuvent se sentir capables et être désireux de participer aux soins et d'administration des traitements.

« Mais il y a des situations où l'entourage est prêt à faire des choses. » (M11)

« Mais ça fait partie de l'environnement du malade, les familles sont très participantes et très sollicitées. Les familles font vraiment beaucoup de choses à domicile. » (M5)

« Et souvent la détresse n'est pas liée au symptôme, elle est liée au fait que la personne ne peut rien faire, le fait d'administrer quelque chose, que ça marche ou pas on est déjà dans l'action. Les familles ont besoin de se sentir « utiles ». » (M6)

« D'autres qui seront demandeuses d'aider. » (M2)

Au contraire, certaines familles ne se sentent pas en capacités de prendre part aux soins.

« Et puis, il y a des familles qui se sentent incapables, ou qui ne veulent pas, ils ne veulent pas avoir la responsabilité d'administrer les traitements. » (M6)

« Ça dépend de la famille, il y a des familles qui ne veulent surtout rien « toucher ». » (M2)

L'évaluation des familles passe également par l'évaluation de leurs représentations des prescriptions anticipées, permettant ainsi de travailler sur leurs réticences.

« On travaille aussi bien sur les réticences des professionnels que les réticences des familles. (...) Parfois ce sont des vraies réticences, et puis parfois juste un défaut de compréhension de l'ordonnance, de la posologie et du rythme d'administration. » (M8)

Un des médecins rapportait ne pas avoir de difficulté à aborder les prescriptions anticipées avec les familles.

« De toutes les prises en charge que j'ai fait, je n'ai jamais vu de patients ou de familles (parce que ce sont plutôt les familles qui gèrent les traitements et qui donnent leur avis sur la question) réfractaires, pour le coup c'est bien accueilli, ils semblent rassurés. » (M11)

L'évaluation de la famille est fondamentale avant tout mise en œuvre de prescriptions anticipées. En effet, une famille qui ne souhaite surtout pas un décès à domicile ou une famille qui ne semble pas en capacité de gérer une situation aigüe représente un frein aux prescriptions anticipées. De même, une famille qui ne souhaite pas prendre part à l'administration des traitements ou qui ne semble pas en capacité d'administrer représente également un frein dans le sens où l'anticipation sera différente ne devant prendre en compte que les équipes soignantes pour l'administration des traitements. Il en est de même pour les familles dysfonctionnelles dont le risque principal est l'utilisation des traitements anticipés à mauvais escient.

4.6.6. Anticiper nécessite du temps

Les médecins interrogés étaient unanimes pour dire que l'anticipation demande du temps. Et ce pour les différentes raisons que nous avons déjà évoquées ci-dessus : nécessité de s'adapter à la temporalité du patient (et de sa famille), nécessité de savoir ce que le patient a écouté, entendu, compris, nécessité d'évaluer ce que le patient est capable d'aborder, nécessité de bien connaître le patient, nécessité de créer une relation de confiance avec le patient mais également sa famille, nécessité de trouver le bon moment pour parler d'anticipation, nécessité d'évaluer les désirs et compétences des aidants...

« Et là, justement je trouve que certains services nous envoient les patients au réseau assez tôt, du coup on a le temps de connaître le patient, de créer un lien et de travailler en amont sur les résistances pour que les choses puissent évoluer. » (M9)

« L'anticipation par définition demande du temps et donc parfois des réévaluations. Si on n'anticipe pas suffisamment l'anticipation, on ne peut pas y arriver. » (M6)

« C'est pour ça aussi, qu'on aime bien être prévenu en amont pour avoir le temps de travailler avec le patient. » (M12)

Une majorité de médecin exprimait également les difficultés à aborder les prescriptions anticipées dès la première visite d'évaluation. Parce qu'ils n'ont pas eu le temps de bien connaître et de bien évaluer le patient et sa famille, parce qu'ils n'ont pas eu le temps de créer du lien et une relation de confiance, parce qu'ils n'ont pas eu le temps de s'adapter à la temporalité du patient.

« Lors de la première évaluation, on ne va pas aborder, à part si ça se présente, mais pas de notre propre chef en tout cas, le thème des prescriptions anticipées ou des directives anticipées. Après, ça dépend de l'urgence de la situation aussi, mais c'est très rare qu'on l'aborde dès la première visite. » (M12)

« En fonction des relations qu'on a pu établir avec le patient, de confiance et les relations qu'on a avec le médecin traitant, (même si le premier entretien c'est relativement rare), on parle d'anticipation. Ce n'est pas toujours simple sur une première visite, lorsqu'on ne connaît pas le patient. » (M2)

« Du coup, tout le contexte de vie, les souhaits du patient et autres...choses dont on n'arrive pas forcément à s'imprégner en 1h de visite initiale, parce que le patient ne se dévoile pas aussi rapidement. On rentre dans leur intimité, donc parfois ce n'est pas si simple. » (M12)

En revanche, en cas de situation très fragile ou qui risque de décompensée rapidement, les médecins s'accordaient à dire qu'ils abordent le sujet des prescriptions anticipées de façon plus systématique, sans forcément respecter la temporalité du patient ou de sa famille. Mais ce dans l'intérêt du patient qui risque de se retrouver en situation d'inconfort au domicile sans traitement pour le soulager dans les plus brefs délais.

« Après, ça dépend de l'urgence de la situation aussi. » (M12)

« Alors, il faudrait vraiment qu'on nous ait signalé un patient archi-fragile. » (M5)

Le temps nécessaire à l'anticipation représente un frein à la mise en place des prescriptions anticipées, un évènement aigu pouvant survenir avant la mise en place des PAP.
--

4.6.7. Limites de l'anticipation

« Je pense qu'on ne va jamais pouvoir tout prévoir, tout anticiper, parce qu'il y a beaucoup de facteurs, de variables qui entrent en jeu et qui sont indépendants. » (M4)

4.6.7.1. Aléas de l'anticipation

De par sa définition même, l'anticipation implique qu'on n'est jamais certain que l'action anticipée se réalisera. Anticiper un événement de vie inclut la possibilité que tout se passe différemment des prévisions. Ainsi, il est possible que le symptôme aigu anticipé ne survienne jamais, alors que d'autres symptômes (que l'évolution de la pathologie ne laissait prévoir) surviennent quant à eux alors qu'ils n'avaient pas été anticipés.

« Il y a des symptômes qu'on n'anticipe pas, parce qu'on n'imagine pas qu'ils vont survenir. (...) A mon avis, ceux qu'on n'anticipe pas c'est qu'on n'y pense pas, ou que ce n'était pas prévisible au vu de la pathologie du patient. » (M6)

« Et puis, on peut faire une évaluation à un temps t, mais il est possible que 10-15 jours après la situation ait complètement changé et que notre anticipation ne soit plus d'actualité. » (M4)

L'anticipation nécessite donc des réévaluations et des réadaptations régulières. C'est un phénomène dynamique qui doit être constamment repensé.

« On peut essayer d'anticiper mais il faut surtout s'adapter au fur et à mesure, l'anticipation c'est un phénomène dynamique, ça change tout le temps. » (M4)

4.6.7.2. Droit de refus du patient

Le patient est l'acteur principal de sa prise en charge, le décisionnaire. Il a le droit de refuser les traitements qu'on lui propose tout comme les prescriptions anticipées. Il est du devoir des médecins de l'informer de façon claire et adaptée des traitements et des implications de son refus avec notamment ce qu'il risque de survenir en cas de refus des traitements. Mais dans tous les cas, cette décision revient au patient, et le médecin se doit de la respecter.

« On reste strictement dans le cadre de la loi Léonetti en disant : « Vous avez le droit de refuser des traitements, ou au contraire de demander » (M3)

« On est même capable de dire à un patient « nous on pense que c'est ça qu'il vous faut », lui nous dit qu'il en veut pas, et on lui répond « ok, on vous obéira mais on n'est pas d'accord ». » (M8)

Le refus du patient concernant les prescriptions anticipées est un frein incontournable à leurs mises en œuvre.

4.6.7.3. Droit de changement d'avis du patient

Tout comme le patient est en droit de refuser les traitements proposés, le patient a parfaitement le droit de changer d'avis, et ce à n'importe quel moment de sa prise en charge, que ce soit concernant les traitements anticipés, le lieu de fin de vie, la conduite à tenir en cas de survenue d'un symptôme pénible. Il est primordial que le réseau informe le patient qu'il lui est possible de changer d'avis à tout moment et que la prise en charge sera alors adaptée à son souhait.

« Tout en sachant bien sûr qu'ils ont le droit de changer d'avis. » (M4)

« Parfois, il y a également des patients qui initialement voulaient rester chez eux et qui finissent par demander une hospitalisation parce qu'ils sont rassurés d'être entourés de professionnels 24h sur 24. » (M4)

« Ça nous est déjà arrivé plusieurs fois d'anticiper et de prévoir plein de choses et de mettre en place plein de choses dans la semaine, et de se rendre compte que la patient a atterrit le samedi soir aux urgences, (...) parce qu'il a changé d'avis. » (M4)

4.6.7.4. Droit de changement d'avis de la famille

La famille a également le droit de changer d'avis tout au long de la prise en charge du patient. Que ce soit sur le lieu de la fin de vie du patient, sur le lieu de la gestion des symptômes pénibles, sur l'administration des traitements ou tout simplement sur son implication dans la prise en charge du patient. Et les actions du réseau seront alors adaptées aux désirs de la famille. Là encore, il est primordial d'informer les familles de leur droit de changer d'avis et surtout de les déculpabiliser. Le fait de ne pas se sentir capable de gérer les situations d'urgence ou tout simplement de poursuivre la prise en charge au domicile, peut être vécu comme une trahison envers leur proche et à l'origine d'une véritable souffrance, que le réseau se doit de prendre en charge.

« Et il faut anticiper également le fait que la famille ait le droit de changer d'avis, de ne plus se sentir en capacité de gérer lors de la survenue des symptômes aigus. » (M6)

« Mais la famille a le droit de changer d'avis. » (M2)

« Ça nous est déjà arrivé plusieurs fois d'anticiper et de prévoir plein de choses et de mettre en place plein dans choses dans la semaine, et de se rendre compte que la patient a atterri le samedi soir aux urgences, (...) parce que la famille ne s'est pas sentie en capacité... Ils ont parfaitement le droit de changer d'avis, le patient, comme la famille. » (M4)

4.6.7.5. Anticiper qu'on ne peut pas anticiper, qu'on ne doit pas anticiper

Parfois, il est nécessaire pour le réseau de savoir ne pas anticiper, d'anticiper qu'il ne faut justement pas anticiper.

« Mais parfois il ne faut tout simplement pas anticiper parce qu'on fait plus de mal que de bien...il faut aussi anticiper le fait qu'il ne faut pas, ou qu'on ne peut pas anticiper. » (M6)

4.6.7.5.1. Limites du maintien à domicile

L'objectif de la prise en charge palliative au domicile n'est pas le maintien à domicile à tout prix mais le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles. A ce titre, un des rôles du réseau est de savoir repérer les fragilités de la situation au domicile et de savoir anticiper que le maintien à domicile ne peut se faire dans de bonnes conditions, que ce soit pour le patient ou pour sa famille. Il est alors de leur devoir de ne pas anticiper dans le cadre du maintien à domicile, d'annoncer que le maintien à domicile dans de bonnes conditions va être impossible et de discuter avec le patient et sa famille des alternatives possibles.

« Et là c'est notre rôle, de savoir dire stop dans les situations très difficiles, de savoir dire que la situation va mal se passer. » (M3)

« Il y a certaines choses pour lesquelles, on anticipe que ça ne sera pas facile voir pas faisable au domicile. Ou lorsqu'il y a des soins qui commencent à être compliqué au domicile...Dans ces cas-là, on anticipe qu'il va falloir expliquer que ça va être difficile, qu'il va falloir commencer à penser à une autre solution. » (M4)

Lorsque le maintien à domicile semble impossible dans de bonnes conditions que ce soit pour le patient ou pour ses aidants, il est nécessaire de ne pas anticiper et donc de ne pas mettre en place de prescriptions anticipées.

4.6.7.5.2. Temporalité du patient

L'anticipation nécessite de s'adapter au patient et à ses capacités d'entendre parler d'aggravation, de symptômes pénibles ou de la mort. Chez ses patients, il est fondamental de ne pas anticiper et de ne pas proposer de prescriptions anticipées, car cela reviendrait à les confronter à une réalité à laquelle ils ne sont pas capables de faire face.

« Mais encore une fois, il faut s'adapter aux patients, il y a des patients qui ne peuvent pas entendre, et chez ces patients qui ne peuvent pas entendre, on sait qu'on est dans l'urgence, et qu'il faut avoir recours aux urgences. » (M6)

Encore une fois, la temporalité du patient est un frein majeur à la mise en place des prescriptions anticipées et à l'anticipation en général.

4.6.7.5.3. Difficultés à la gestion de l'urgence

Une autre limite à l'anticipation concerne les difficultés à la gestion de la situation aigue au domicile, que ce soit par le patient ou par la famille. Si la gestion de l'urgence au domicile semble impossible au médecin de réseau, il est alors impensable de mettre en place des prescriptions anticipées. Il est alors nécessaire d'avoir recours aux médecins d'urgence ou aux services d'urgence.

« Soit anticiper qu'on ne pourra pas anticiper et qu'un recours aux urgences soit nécessaire. » (M6)

« Pour certains patients, l'anticipation c'est de leur dire d'appeler le 15 en cas de besoin, ça aussi c'est une sorte de prescription anticipée. » (M8)

Une incapacité pour le patient ou pour sa famille à gérer la situation aigue au domicile est un frein important à la mise en place des prescriptions anticipées.

4.6.7.6. Prévention de l'épuisement des aidants

Lors de la prise en charge palliative au domicile, les aidants ont un rôle central et sont très sollicités. Ce sont le plus souvent eux qui s'occupent du patient au quotidien, appuyés par les différents soignants du domicile. Ils doivent non seulement gérer l'annonce de maladie incurable, la situation palliative et l'idée de la mort de leur proche, mais ils doivent également gérer le quotidien du patient, parfois les toilettes, l'alimentation, les soins avec toutes les difficultés que cela implique. Ils sont très exposés et doivent composer avec les difficultés que représentent la prise en charge palliative au domicile. Pour la plupart, ils essayent de respecter le souhait du patient qui est de rester au domicile au détriment de leur propre bien-être ou de leur propre santé. Ils s'épuisent à accompagner leur proche jusqu'à la fin. Il est alors également du ressort du réseau de soutenir et d'accompagner les aidants, de prévenir leur épuisement physique et psychique, et de savoir quand l'anticipation dans le but de maintenir le patient au domicile risque de s'avérer délétère pour les aidants.

« Je m'intéresse particulièrement à l'épuisement de l'aidant naturel à domicile, les limites du maintien à domicile. Ça m'a frappé, je trouve que lorsqu'on a commencé à parler de la fin de vie à domicile, on s'est dit qu'on pourrait tout faire à domicile, que mourir à domicile était la solution idéale. Mais à quel prix ? (...) Résultats des courses, on se retrouve avec des aidants complètement épuisés mais qui vont jusqu'au bout...sauf qu'en terme de deuil, c'est le deuil pathologique assuré » (M3)

« Je milite pour la prévention du burnout des aidants, c'est le maintien à domicile de la fin de vie dans les limites du raisonnable, parce que ça se paye, ça se paye cher, ce sont des vrais traumatismes. » (M3)

« Moi la première, je n'ai pas l'impression d'avoir eu une bonne formation en soins palliatifs. » (M12)

« Je pense qu'ils sont formés pour guérir, les médecins sont formés pour guérir alors qu'ils devraient être formés pour accompagner une vie. (...) Accepter qu'on ne puisse plus guérir le patient mais qu'on puisse toujours être son médecin et son soignant, et son accompagnant. » (M13)

« Ecoutez, j'ai parfois l'impression qu'on est exactement dans la même situation qu'il y a quinze ans. C'est hallucinant. » (M8)

« Mais c'est également un manque de formation globale en soins palliatifs et au traitement de la douleur. » (M3)

Cependant plusieurs médecins ont mentionné, l'impossibilité pour les médecins de tout savoir, d'être formés parfaitement à la prise en charge de chaque patient et de chaque pathologie.

« Les généralistes ne peuvent pas savoir tout sur tout, c'est impossible. » (M4)

« Oui forcément, en même temps il faut qu'ils sachent tout, donc ils préfèrent se former sur le diabète plutôt que sur les soins palliatifs. » (M2)

Au cours de différents entretiens, plusieurs médecins ont exprimé un sentiment négatif quant à la connaissance et l'utilisation des traitements en soins palliatifs et notamment les traitements morphiniques. Selon eux, ce manque de connaissances résulte d'un manque de formation des médecins généralistes lors de leurs études, et représente un frein important à la mise en place des prescriptions anticipées. De plus, la plupart des généralistes sont encore réticents à l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation des patients en fin de vie.

« Lorsqu'on touche à des prescriptions de morphine ou d'Hypnovel[®], de Scopolamine[®] même, ils ne sont pas encore très au point. Ils ne connaissent pas forcément les galéniques, les rythmes et les doses des traitements utilisés en soins palliatifs. » (M5)

« Mais il y a tout le côté arrêt de l'hydratation ou de l'alimentation, mais il n'y a pas que les médecins généralistes qui ne s'y connaissent pas. » (M7)

« Il y a aussi les réticences des professionnels par rapport à l'utilisation de certains produits, le médecin généraliste en fonction de sa génération peut avoir quelques réticences à utiliser la morphine, beaucoup moins qu'avant mais il en reste. » (M2)

De plus, un des médecins a rapporté un manque de formation des médecins généralistes sur le domicile et l'organisation inhérente à une prise en charge au domicile.

« C'est vrai qu'on n'est pas formé sur le domicile au cours de nos études, c'est pour ça que c'est important de faire du domicile, parce qu'il y a plein de choses à savoir, plein de choses à comprendre et que c'est compliqué. » (M9)

Enfin, trois médecins ont rapporté également un manque de connaissances du principe même d'anticipation en soins palliatifs.

« Et puis, il y a peut-être un défaut de formation, sur le rôle des prescriptions anticipées...ce n'est pas une façon de penser qu'on nous enseigne, anticiper des symptômes, anticiper des prescriptions. » (M12)

« Je pense qu'il y a beaucoup de réticences parce qu'on n'a pas été formé à réfléchir et à anticiper ce qu'il pourrait potentiellement se passer. » (M2)

« Egalement, un manque d'habitude du principe même d'anticipation. » (M9)

La majorité des médecins de réseau interrogés, étaient unanimes sur le fait que les jeunes médecins ont été plus formés aux soins palliatifs, à l'accompagnement et au confort de la fin de vie, que leurs prédécesseurs. Ils ont donc une sensibilité différente et moins de réticences à la prise en charge palliative. Ils ont également été formés différemment et notamment au travail en équipe, ce qui facilite pour les réseaux la collaboration avec les jeunes médecins généralistes.

« Mais effectivement, on a l'impression qu'il y a des formations hétérogènes suivant les générations. » (M9)

« Parce qu'ils ont une autre vision des choses, ils ont appris à travailler différemment. Et puis les soins palliatifs ont été plus enseignés, notamment aux médecins de notre génération. Ils sont plus dans le mouvement actuel de fin de vie, de soins palliatifs, de confort, de mourir à la maison...et surtout, « de je ne sais pas tout faire tout seul ». Mais, c'est parce qu'on nous a enseigné différemment. » (M12)

« Ce qui revient régulièrement dans nos discussions c'est que les jeunes sont beaucoup mieux formés, et du coup c'est beaucoup plus simple de travailler avec des médecins plus jeunes parce qu'on a un langage et des représentations communes, on se comprend. » (M9)

Un des principaux freins cité par les médecins interrogés concerne le défaut de formation des médecins généralistes : formation à la prise en charge palliative, formation aux symptômes et aux traitements de la fin de vie, formation à l'anticipation et aux prescriptions anticipées.

4.7.2. Manque d'habitude à la prise en charge palliative

Pour un médecin généraliste, et en fonction de sa patientèle, les prises en charge palliative au domicile ne concernent en général que peu de patients chaque année. Ce sont donc des prises en charge qui sont relativement rares pour eux, ils n'ont donc pas forcément le temps, l'envie, ou ne voient pas la nécessité de se former sur le sujet.

« Et la difficulté pour les médecins généralistes, c'est que les prises en charge palliative ça reste relativement rare, ils ont un patient de temps en temps donc ils ne peuvent pas forcément se former. » (M7)

« Il ne faut pas perdre de vue que les médecins généralistes suivent une à deux situations palliatives par an, c'est heureusement rare. » (M6)

Le manque d'habitude à la prise en charge palliative est également un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.

4.7.3. Coordination, collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge

4.7.3.1. Acceptation de l'aide des réseaux par les médecins traitants

Certains médecins interrogés rapportaient les réticences des médecins généralistes à la collaboration avec les réseaux. A l'origine de ces réticences sont notées un manque de connaissance de l'action des réseaux et de l'intérêt pour le patient ou pour le médecin généraliste, la peur de perdre leur place de médecin traitant et les réticences à la prise en charge palliative. Parfois ils ne voient tout simplement pas l'intérêt de l'aide du réseau dans la prise en charge de leur patient. Or, le rôle du médecin traitant est fondamental dans la prise en charge palliative au domicile, il reste le décideur et le prescripteur.

« J'ai l'impression que certains ont peur qu'on prenne leur place, de médecins de famille. » (M12)

« Et puis même avec ceux qui donnent leurs accords, on a des situations particulières, parce qu'en fait ils donnent leur accord de principe, mais en fait, ils ont le sentiment qu'ils n'ont pas trop le choix, parce que l'hôpital a dit que ..., le patient est demandeur, donc ils ne peuvent pas trop refuser. (...) Quand ils ne veulent pas collaborer, c'est par sentiment d'insécurité et moins par certitude de pouvoir et de savoir faire seul comme par le passé. » (M9)

« Ce qu'il faudrait également c'est que les généralistes acceptent de l'aide, du compagnonnage...de prendre du temps pour nous appeler pour qu'on les conseille vu qu'ils « nous ont sous la main ». » (M3)

Un médecin généraliste qui est réticent à la collaboration avec le réseau est un frein à la mise en place des prescriptions anticipées.

4.7.3.2. Relation de confiance avec le médecin traitant

La mise en place des prescriptions anticipées nécessite une collaboration et une relation de confiance entre le médecin de réseau qui propose les prescriptions anticipées et le médecin généraliste qui en est le décideur et le prescripteur. Ce travail d'équipe entre deux professionnels qui ne se connaissent pas de prime abord nécessite une relation de confiance mutuelle. Confiance du médecin de réseau en le médecin généraliste pour la rédaction des prescriptions anticipées. Confiance du médecin traitant en le médecin de réseau et en les prescriptions qu'il propose. Cette relation de confiance, ce partenariat, cette coopération est indispensable à une prise en charge optimale du patient mais également à la réalisation des prescriptions anticipées.

« C'est l'idée d'une coopération. Comme tout le monde, c'est de la coopération, on part du principe que le médecin généraliste c'est celui qui est légitimé par le patient lui-même, donc pour nous c'est celui qui prévaut. » (M8)

« On fait les choses en partenariat. » (M5)

Cette relation de confiance n'est pas innée, et nécessité du temps et des échanges qui renforceront les liens. Certains médecins de réseaux ont rapporté des réticences des médecins généralistes lors de la première collaboration avec le réseau. Réticences nécessitant un travail

de la part du réseau, des échanges réguliers, des explications sur leur travail dans la prise en charge palliative, sur l'anticipation et sur les objectifs des prescriptions anticipées.

« Sur une première prise en charge avec un médecin généraliste, c'est beaucoup de négociations, d'explications... » (M2)

« Evidemment ça ne se décide pas comme ça, il faut y travailler avec le généraliste. » (M4)

Les médecins interrogés exprimaient la difficulté à proposer, lors de la première collaboration, des adaptations thérapeutiques ou des prescriptions anticipées. En effet, celles-ci pourraient être perçues par le généraliste comme une remise en cause de son travail de médecin et de ses capacités à prendre en charge son patient. Il est nécessaire alors pour les médecins de réseau de faire preuve de diplomatie et de tact afin de préserver le partenariat et de ne pas heurter le médecin traitant.

« Pour les prescriptions, parfois c'est très facile et malheureusement parfois c'est un peu plus difficile, d'expliquer au médecin qui va prescrire, ou ne pas prescrire parfois, que là ça serait bien de prescrire ça ou ça, ou alors justement d'arrêter tel ou tel traitement, de ne pas entreprendre tel autre traitement...il faut y aller avec de la diplomatie. (...) Ça demande beaucoup de temps et d'explications. » (M4)

« Et puis, il faut vraiment faire attention, être diplomate, c'est délicat de leur dire que ça n'est pas tout à fait comme ça qu'il fallait faire, et que ça serait mieux de faire autrement. » (M10)

« Il y en a qui sont extra, et qui ne demandent qu'à apprendre, et puis pour d'autres, il faut y aller avec des pincettes. » (M2)

Cependant, les médecins s'accordaient à dire qu'au fur et à mesure des collaborations, et des prises en charge conjointes, la relation de confiance se crée et le partenariat en est renforcé. Ainsi, les médecins généralistes ne sont plus réticents à la collaboration avec le réseau après une première prise en charge qui se serait bien déroulée. Ils ont confiance en l'équipe du réseau et savent ce que le réseau peut apporter à leurs patients ou à eux-mêmes. Ils sont alors bien souvent dans l'anticipation et favorables aux prescriptions anticipées.

« C'est beaucoup une relation de confiance qu'on peut avoir tissée avec le médecin généraliste auparavant. » (M2)

« Quand on travaille pour la première fois avec un médecin, il peut être réticent à faire des prescriptions anticipées, et puis quand il a confiance en nous, il n'y a aucun souci. » (M7)

« En même temps c'est normal parce qu'il y a un médecin généraliste qui fait partie intégrante de la prise en charge. On s'y réfère et on est obligé de créer des liens ou renforcer les liens qu'on a déjà avec eux. » (M3)

Certains médecins ont rapporté des difficultés importantes à la collaboration avec les médecins généralistes, avec parfois même une impossibilité de travailler ensemble.

« Mais dans les faits, ils ne collaborent pas. Et quand on veut creuser cette question-là avec eux, c'est soit la fuite soit le clash, ce n'est pas toujours facile. » (M9)

« Il y a des médecins avec qui ça se passe très bien, et puis d'autres nous appellent mais ils ne supportent pas qu'on soit là, qu'on intervienne...comme si on ne pouvait pas être à deux. Il y en a un, qui nous a dit une fois « pour conduire une voiture, on est tout seul ». » (M10)

Cependant, la plupart des médecins expriment un sentiment positif quant à la collaboration avec les médecins traitants, et pensent également que les médecins traitants sont satisfaits de la collaboration, du partenariat et du travail conjoint avec le réseau.

« Il y a tous les cas de figure mais mon impression globale c'est que, quand même, ils adhèrent assez à nos propositions. » (M13)

« Non seulement ils bossent avec nous, mais en plus ils prennent le temps de répondre à nos questionnaires d'évaluation. (...) Vous voyez, ne serait-ce que le nombre de réponses qu'on reçoit ça nous montre qu'ils nous aiment et qu'on les aime, on s'aime. (...) C'est pour vous dire que tout n'est pas merveilleux, mais on travaille comme ça et ça marche plutôt bien. » (M8)

« Je pense que globalement, ils sont plutôt satisfaits de notre collaboration. » (M12)

4.7.3.3. Coordination entre les différents professionnels

La réalisation et l'administration des prescriptions anticipées nécessitent l'intervention de l'ensemble des acteurs de la prise en charge au domicile. Intervention qui doit se faire en collaboration les uns avec les autres et de façon coordonnée, afin d'assurer une prise en charge optimale au patient. Le rôle du réseau est alors d'assurer la coordination et la

collaboration entre les différents professionnels de santé, que ce soit les soignants libéraux du domicile, les HAD ou les SSIAD, le médecin traitant ou encore les médecins hospitaliers. Cette coordination est nécessaire afin que tous les acteurs aient les mêmes informations au même moment, en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en termes d'orientation dans le système de soin, de prise en charge thérapeutique et d'organisation du suivi. Il est nécessaire que tous les acteurs aient le même discours et la même orientation de prise en charge afin de sécuriser au mieux le patient et sa famille.

« Notre travail il est dans le soutien du projet du patient, donc ça veut dire que, concrètement, on va lui apporter des compétences plurielles, en collaboration tous ensemble (...) en collaboration avec l'ensemble des professionnels. (...) Donc l'idée de la prescription anticipée c'est vraiment une coopération avec les médecins et les professionnels du domicile pour la mise en place » (M8)

« Ce côté de coordination et de créer une équipe qui existe spontanément à l'hôpital (...), d'avoir réussi à coordonner une équipe à la maison, même si ça n'est pas forcément facile à faire du lien. Et il faudrait que ce soit quelque chose de totalement coordonné. » (M6)

« Il fallait faire de la coordination et du lien. » (M10)

L'absence de coordination entre les différents professionnels de santé représente un frein à l'utilisation des prescriptions anticipées que ce soit lors de leur rédaction, lors de la récupération des produits ou de leur administration en cas de besoin.

« Le deuxième (frein) serait que les prescriptions existent mais elles ne sont pas utilisées, parce que les équipes qui interviennent au moment où il y en aurait besoin n'en ont pas connaissance. La prise en charge décidée, les prescriptions ou les directives anticipées ne sont pas assez explicites ou mises en évidence pour que les choses se passent. » (M12)

« Le manque de coordination. » (M12)

« Donc pour une même patiente, il y a trois médecins qui sont intervenus et qui ont donné trois avis différents... » (M6)

L'absence de coordination entre les différents professionnels de santé représente un frein à l'utilisation des prescriptions anticipées.
--

4.7.4. Rédaction des prescriptions anticipées

4.7.4.1. Rédaction par le médecin traitant

L'ensemble des médecins interrogés étaient unanimes : le médecin traitant est le décideur et le prescripteur dans la prise en charge du patient. C'est à lui que revient la responsabilité de décider de prescrire ou pas les propositions de prescriptions anticipées faites par le médecin du réseau, et de rédiger les ordonnances. Il a d'ailleurs parfaitement le droit de refuser de réaliser les prescriptions ou de faire d'autres prescriptions que celles proposées par le réseau. Il en va de sa responsabilité médicale, c'est donc sa propre décision.

« Parfois il y en a qui ne sont pas d'accord, et c'est leur droit. » (M12)

« Après c'est toute la difficulté des réseaux, c'est qu'on propose et qu'ils disposent. » (M10)

« Il reste vraiment un élément central dans la prise en charge, il reste le décideur, de ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas en terme de prise en charge. (...) C'est au médecin traitant de les rédiger. Après c'est à lui de valider ou pas le fait de faire des prescriptions anticipées et de laisser les médicaments à la maison. » (M2)

« On demande au médecin de faire les prescriptions. (...) Le médecin est libre de ses prescriptions. » (M7)

4.7.4.2. Aide à la rédaction par les médecins de réseau

Les médecins de réseaux, même s'ils ne rédigent pas les ordonnances, ont un rôle important dans la réalisation des prescriptions anticipées. En effet, non seulement, ils ont pour rôle d'anticiper et de proposer des prescriptions anticipées au médecin traitant, mais ils doivent également aider les médecins traitants dans la rédaction des ordonnances si ceux-ci en ressentent le besoin.

« Ils nous font confiance et on les aide à la prescription (ce qu'ils font souvent mais ça n'est pas simple). » (M6)

« Alors on réfléchit ensemble, les médecins sont souvent un peu perdus, c'est une prescription assistée on va dire. » (M9)

Deux médecins ont rapporté devoir parfois dicter l'ordonnance au médecin ou à sa secrétaire.

« Sur les 5% restant, il y en a 2,5% qui s'en fichent un peu et qui nous demandent de leurs dicter les prescriptions, bon ce n'est pas le moment le plus sympa, surtout parce que la fois d'après, ils vont faire pareil. » (M10)

« D'autres qui nous font dicter à leur secrétaire. » (M4)

Un des réseaux utilise des ordonnances « types » de prescriptions anticipées à remplir par le médecin, permettant ainsi de faciliter la rédaction des ordonnances.

« En fait, on a ce type de prescriptions anticipées [me montre des ordonnances types de prescriptions anticipées] qui permettent au médecin de prescrire. » (M9)

4.7.4.3. Sentiment mitigé sur la rédaction des prescriptions anticipées par médecin traitant

Le sentiment des médecins de réseau, concernant la facilité de rédaction des prescriptions anticipées par les médecins généralistes, s'avérait plutôt mitigé. En effet, les médecins rapportaient qu'en fonction des médecins avec lesquels ils collaborent, l'obtention des prescriptions anticipées par le médecin traitant peut être parfois très simple.

« Pour les prescriptions, parfois c'est très facile. » (M4)

« Il y en a certains, qui sont très contents qu'on puisse les aider, et donc très partants pour faire les prescriptions. » (M6)

« Globalement, je dirais que ça n'est pas le plus compliqué la prescription. (...) Et finalement il y a peu d'opposition, il n'y en a pas en fait. » (M1)

« Ils ne sont pas réticents aux prescriptions anticipées en fait. » (M2)

Tout comme s'avérer parfois être beaucoup plus compliquée.

« Malheureusement, parfois c'est un peu plus difficile. » (M4)

Certains refusent tout simplement de rédiger les prescriptions anticipées, mais c'est assez rare en pratique selon les médecins.

« Il y en a des coriaces, avec qui on ne peut pas travailler, mais c'est rare, c'est l'exception. » (M7)

Les médecins rapportaient qu'il est parfois difficile d'obtenir les prescriptions anticipées des médecins généralistes. Non pas qu'ils refusent en général, mais ils ne le font tout simplement pas.

« La plupart nous disent oui, parfois il y en a qui ne sont pas d'accord et c'est leur droit. Mais c'est souvent oui oui et puis les prescriptions ne sont pas faites ensuite... » (M12)

« Ça n'est pas forcément facile d'obtenir les prescription. (...) Il y en a qui disent oui oui et qui ne font pas. » (M4)

« Ce n'est pas que les médecins traitants refusent en général, c'est juste qu'ils ne font pas, ça n'est pas des vrais refus. » (M3)

4.7.4.4. Raison des refus de prescriptions par les médecins traitants

La majorité des médecins rapportaient que le principal frein à la rédaction des prescriptions anticipées par les médecins traitants est un manque de temps et une surcharge de travail des médecins généralistes. Manque de temps pour les visites à domicile ou pour les visites conjointes avec le réseau, manque de temps pour les échanges avec le réseau, manque de temps pour la rédaction...

« C'est ça surtout, un manque de temps, (...) c'est une prise en charge chronophage. » (M10)

« Le plus grand frein c'est la réactivité des médecins, ou ils oublient, ou alors de temps en temps, il y en a un qui est contre mais c'est rare. » (M7)

« Par manque de temps je pense, parce que ça prend du temps de préparer ces ordonnances avec le médecin. (...) Parce que ça prend du temps de discuter avec le médecin généraliste, de les faire faire. (...) Et c'est pour ça que c'est compliqué, parce que ça prend du temps. Le frein essentiel, je le vois là. (...) Il y a une part de manque de temps, ils sont débordés de travail. » (M5)

« Le reste on ne l'a pas parce qu'ils sont débordés, qu'ils n'ont pas le temps. (...) Ils sont débordés, ils travaillent beaucoup, ils sont dans le quotidien, ils sont hyper sollicités, ils passent leur temps au téléphone, à répondre à des sollicitations... Pour eux, c'est lourd, mais je comprends, ça n'a l'air de rien mais c'est une ordonnance en plus. » (M4)

Certains médecins sont réticents à la rédaction des prescriptions anticipées parce qu'ils ont des difficultés avec la prise en charge palliative, probablement par manque de connaissance et manque d'habitude. De plus, il peut être difficile pour un médecin d'accompagner un patient en soins palliatifs qu'il suit depuis longtemps et avec lequel il peut avoir créé des liens.

« Quand ce sont des médecins qu'on connaît moins bien, avec qui on travaille moins souvent c'est plus compliqué, ils flippent un peu, ils trouvent que c'est un peu tôt, ils ont du mal à avoir une vision globale. » (M11)

« Et puis, d'autres peut être qu'ils n'en voient pas la nécessité...le traitement symptomatique de la fin de vie, c'est quelque chose qui les dépassent. » (M12)

D'autres médecins, quant à eux, ne souhaitent pas rédiger des prescriptions qui ne viennent pas d'eux mais d'un autre médecin.

« Souvent ceux qui refusent, c'est qu'ils ne veulent pas être la plume d'un autre confrère, ce que je comprends tout à fait. » (M12)

Le refus de rédaction des ordonnances de prescriptions anticipées par le médecin traitant est un frein indiscutable à la mise en place des prescriptions anticipées.

4.7.4.5. Freins par absence de rédaction par le médecin traitant

Pour une majorité de médecin, un des freins principaux à la mise en place des prescriptions anticipées concerne l'absence de prescription par le médecin traitant. En effet, si le médecin traitant ne rédige pas les ordonnances, les traitements ne pourront donc pas être disponibles au domicile en cas de besoin. Et ce quelle que soit la raison de la non prescription (refus du médecin traitant, surcharge de travail, manque de temps, manque de connaissance, manque de réactivité,...)

« Le frein principal à la mise en place des prescriptions anticipées, c'est la rédaction en elle-même des ordonnances et donc le prescripteur. » (M3)

« Le plus grand frein c'est la réactivité des médecins, ou ils oublient, ou alors de temps en temps il y en a un qui est contre mais c'est rare. » (M7)

« Le deuxième frein, c'est la prescription en elle-même, si le médecin traitant (...) enfin si personne ne veut prescrire, on ne peut pas faire de prescription anticipée. » (M6)

Un des freins majeurs à la mise en place de prescriptions anticipées est lié à l'absence de rédaction des ordonnances par le médecin généraliste, quelles qu'en soient les raisons. Il s'agit d'un des freins principaux selon les médecins interrogés.

4.7.4.6. Frein par l'absence de rédaction par les médecins de réseaux

L'ensemble des médecins interrogés étaient unanimes pour dire que le rôle du médecin de réseaux n'est pas de rédiger les prescriptions anticipées, ils ne se substituent pas au médecin traitant qui reste le décideur et le prescripteur dans la prise en charge du patient. Leur rôle est de venir en appui, en conseil, en aide, en soutien ou en accompagnant mais pas de remplacer le médecin traitant.

« Le réseau est là pour les aider, pas pour les remplacer. (...) Alors, il y a des patients qui nous demandent de prescrire mais il faut que chacun reste dans sa position. » (M12)

« Il y a un rôle de non substitution par rapport aux professionnels de santé. On est dans une non-prescription absolue. » (M1)

« Le choix dès le départ a été de ne faire aucune substitution donc les médecins ne font pas de prescription, les infirmières ne font pas de soin. On est dans la non substitution, on ne prescrit pas. » (M10)

« Notre rôle c'est vraiment de travailler avec tous ces professionnels de santé, et non « à la place de ». » (M5)

Si les médecins s'accordaient à dire que leur rôle n'est pas de réaliser les prescriptions, une majorité rapportaient tout de même un sentiment mitigé quant à cette non substitution. En effet, dans certaines situations (absence du médecin traitant, injoignabilité du médecin traitant, défaut de réactivité du médecin traitant, risque de dégradation rapide de l'état clinique du patient, ou même refus de prescription du médecin traitant), l'absence de possibilité de rédaction des prescriptions peut s'avérer frustrante pour les médecins de réseaux surtout parce que c'est le patient qui risque de pâtir du manque de traitement anticipé. Ils aimeraient alors pouvoir agir vite dans l'intérêt du patient.

« Ce qui est frustrant c'est de ne pas prescrire parce qu'on voudrait faire mieux, vite et on ne peut pas. Effectivement, si les médecins de réseaux pouvaient prescrire ça changerait beaucoup de choses. » (M3)

« Pour l'instant pour modifier un traitement, on doit passer par le généraliste et ça prend en général 3 à 4 jours. Si nous étions autorisés à prescrire (comme les médecins d'HAD), on prescrirait directement sans appeler le généraliste pour ne pas faire perdre de temps à tout le monde. » (M6)

« Il y a des moments où c'est très difficile de ne pas pouvoir prescrire, parce que le médecin traitant ou le médecin hospitalier ne peut pas prescrire, parce qu'il y a des choses qu'il faudrait mettre en place là tout de suite maintenant... » (M4)

« Je pense que des fois, ça serait bien, parfois c'est rageant. Surtout qu'on a de moins en moins de médecins traitants, et puis des fois dans l'urgence, ça serait bien de pouvoir prescrire. » (M13)

Cependant, ils sont conscients que le médecin traitant doit garder sa place centrale dans la prise en charge du patient, et qu'en pouvant réaliser eux-mêmes les prescriptions, ils perdraient leurs plus-value pédagogique auprès des médecins généralistes.

« Effectivement, il y a des moments où ça serait bien pratique de prescrire. Mais je ne conçois pas mon rôle comme remplaçante du médecin traitant, le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge du patient et doit garder ce rôle. » (M4)

« En même temps c'est normal parce qu'il y a un médecin généraliste qui fait partie intégrante de la prise en charge (...) Mais, dans ce cadre-là, on exclut les généralistes de leur rôle central dans la prise en charge du patient. On a besoin d'eux, l'idée n'est pas de les exclure bien au contraire. Nous on arrive à la fin de l'histoire lorsque le patient est en soins palliatifs, alors qu'eux sont là depuis 30 ans...Ça voudrait dire qu'en fin de vie, c'est le médecin coordonnateur du réseau qui deviendrait médecin traitant du patient ? Ça n'a pas de sens. » (M3)

« Si on veut asseoir l'importance du médecin traitant dans la prise en charge à domicile, on ne peut pas se substituer à lui en prescrivant. » (M10)

« Mais on perdrait notre plus-value pédagogique. » (M6)

Certains médecins de réseaux ont recours à la rédaction des prescriptions anticipées lorsque la situation le nécessite. Parce qu'ils estiment que c'est dans l'intérêt du patient, de sa famille ou des professionnels qui seront amenés à intervenir en urgence. De plus, ils s'enquière

l'accord du médecin traitant (ou ils l'informent si les prescriptions ont été réalisées pendant l'astreinte téléphonique de nuit) avant de réaliser les prescriptions.

« Et si les patients sont en HAD, ça nous arrive de prescrire, on a toujours eu des ordonnances, toujours sécurisées, on n'est pas là à se prendre à tête. » (M8)

« Si je le fais dans certaines situations, toute seule, je sais que c'est bien pour les patients, les familles et les infirmières libérales. (...) Je les fais parce que je me dis que ça va aider tout le monde, ça va aider le patient (...) Mais si je le fais c'est aussi, parce que maintenant on a 7ans de recul, qu'on connait et qu'on travaille avec tous les médecins généralistes du territoire, et qu'il y a une vraie relation de confiance qui s'est établie avec les professionnels. » (M5)

« Dans des situations où les patients sont très fragiles, je peux faire les prescriptions anticipées mais toujours avec l'accord du médecin traitant. (...) Dans tous les cas, si je fais des prescriptions la nuit ou le WE dans le cadre de l'astreinte, j'appelle le médecin traitant pour le tenir informé des prescriptions que j'ai faites. » (M5)

« En général ce que je faisais quand j'avais mes ordonnances, j'appelai le médecin qui me disait « Mais vous êtes sur place, vous pourriez la faire ça me rendrait service ? » Donc je le faisais mais uniquement dans ces conditions-là. » (M7)

Même si les médecins de réseaux sont unanimes pour dire que la place du médecin traitant est centrale dans la prise en charge du patient en fin de vie, et que leur rôle à eux n'est pas de faire les prescriptions. Ils sont également d'accord pour dire que leur absence de possibilité de prescription est un frein important à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.

4.7.4.7. Freins concernant la responsabilité de prescription

Toutes réalisations de prescription engagent la responsabilité médicale du médecin prescripteur. Dans le cadre des prescriptions anticipées, un certain nombre de facteurs inhérents à l'anticipation et aux soins palliatifs à domicile, peuvent représenter un frein, d'un point de vue de la responsabilité médicale, à la mise en place des prescriptions anticipées.

Un des freins mis en évidence concerne l'absence de visite à domicile de certains médecins traitants et donc l'absence d'évaluation clinique possible, nécessaire avant toutes prescriptions médicales y compris les prescriptions anticipées.

« Moi ce qui me gêne un peu, c'est de proposer des prescriptions anticipées à un médecin qui ne se déplace pas...prescrire quelque chose à un patient qu'on ne voit pas, ça me gêne un peu, ça c'est un peu le frein pour moi. (...) Le médecin est quand même responsable de sa prescription (...) alors ne pas avoir d'évaluation clinique...(...) Ne pas avoir de visibilité clinique, c'est embêtant. » (M12)

« D'autres finalement, peut-être que, n'ayant pas vu le patient, ne souhaitent pas prendre la responsabilité de prescrire. » (M12)

« Comment on le convainc de faire une prescription d'un médicament qui va être administré sans avoir forcément vu le patient ? » (M6)

Un autre frein concerne le temps qui sépare la réalisation de la prescription et l'administration des traitements. Temps pendant lequel, la situation clinique du patient a potentiellement évolué et où les prescriptions peuvent ne plus être adaptées.

« Et puis, les prescriptions anticipées, on les fait mais peut être seront-elles administrées que dans un mois, et dans un mois est-ce que la situation sera toujours là même ? » (M6)

Enfin, un certain nombre de prescriptions anticipées pourront être administrées par un tiers et notamment par la famille. Traitements qui nécessitent parfois des connaissances et que les familles n'ont pas l'habitude de manier.

« C'est compliqué de demander de faire des prescriptions anticipées aux médecins généralistes, parce que ça veut dire qu'ils prennent la responsabilité de prescrire un médicament qui peut être donné par l'entourage (...) à bon escient ou pas d'ailleurs. » (M6)

4.7.5. Freins concernant la récupération des produits

Une fois les prescriptions rédigées, il est nécessaire que les produits soient disponibles au domicile. Et pour cela, il est indispensable de récupérer les ordonnances au cabinet du médecin traitant (si celui-ci ne se déplace pas au domicile) puis les traitements à la pharmacie. Lorsque le patient est pris en charge par l'HAD, ce sont les soignants qui sont en charge de récupérer les ordonnances et les traitements, et de les livrer au domicile. En revanche en l'absence d'HAD, ce rôle incombe à l'entourage du patient et peut présenter un certain nombre de freins à la mise en place des prescriptions anticipées.

« Et la famille, ou l'entourage récupère les ordonnances et se procure les traitements à la pharmacie. » (M4)

« Mais il faut encore que la famille puisse aller au cabinet récupérer l'ordonnance et passer à la pharmacie. » (M6)

« Quand on leur téléphone, il faut qu'ils aillent chez le patient, ou que quelqu'un passe chercher l'ordonnance, s'il y a un pépin qui se produit avant que les patients aient les ordonnances, c'est embêtant. » (M7)

Un autre frein concerne la réactivité du pharmacien et la possibilité d'avoir accès aux traitements prescrits en urgence.

« Que le pharmacien puisse te commander les traitements pour le lendemain. » (M6)

« Ne pas avoir accès aux médicaments parce que le pharmacien n'a pas pu l'avoir à temps. » (M7)

« Sinon, on peut faire des prescriptions anticipées avec des produits d'officine, mais ça dépend derrière de la réactivité du pharmacien pour obtenir les traitements et de la famille pour les récupérer. » (M2)

La récupération des produits représente également un frein à la mise en place des prescriptions anticipées que ça soit le temps de récupération des produits par la famille ou la disponibilité des traitements en pharmacie.

4.7.6. Freins concernant le temps de mise en œuvre des prescriptions anticipées

Au travers de tous les freins qui ont été mis en évidence jusqu'ici, il est facile de comprendre que la mise en œuvre des prescriptions anticipées demande du temps. Temps pour le médecin de réseau d'évaluer la temporalité du patient et de créer une relation de confiance permettant alors de parler d'anticipation et des prescriptions anticipées. Temps pour le médecin de réseau de contacter le médecin traitant, de lui expliquer si nécessaire l'intérêt et le bien-fondé des prescriptions anticipées et de lui faire des propositions. Temps pour le médecin généraliste de se rendre au domicile du patient ou de rédiger les ordonnances. Temps pour la famille de récupérer les ordonnances au cabinet du médecin et d'aller à la pharmacie. Temps pour le pharmacien de se procurer les traitements. Temps pour que les traitements soient disponibles au domicile.

« Pour l'instant pour modifier un traitement, on doit passer par le généraliste et ça prend en général 3 à 4 jours. Si tout se passe bien, il faut au minimum 24h pour les mettre en place, en pratique c'est plutôt 3 à 4 jours. Mais c'est le rythme du domicile. » (M6)

« Le plus souvent, ça demande du temps, d'effectuer plusieurs visites auprès du patient et de contacter le médecin traitant pour qu'il les mette en place. » (M13)

« Les prescriptions anticipées ça prend du temps à mettre en place. » (M2)

Or dans ce contexte de maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles, on est parfois prit par le temps, l'objectif premier étant le confort du patient.

« S'il y a un pépin qui se produit avant que les patients aient les ordonnances, c'est embêtant. » (M7)

« Notre objectif c'est que pour les personnes qui appellent le réseau, ce soit fluide, ça roule, qu'on soit réactif. L'idée c'est ça, parce qu'ils souffrent tellement, c'est tellement horrible ce qu'ils vivent. » (M8)

« D'y apporter une réponse le plus vite possible. » (M5)

Un des freins à la mise en place des prescriptions anticipées est donc le temps nécessaire à leur mise en œuvre.

4.7.7. Suivi des prescriptions anticipées

La mise en œuvre des prescriptions anticipées nécessite un suivi rigoureux du patient. Tout d'abord, le suivi, ou plutôt la vérification, que les produits soient bien disponibles au domicile, prêts à être utilisés en cas de besoin. Dans un second temps, le suivi de l'évolution de l'état clinique du patient avec des réévaluations régulières ou en cas d'apparition de nouveaux symptômes. Ce suivi est indispensable pour adapter les prescriptions anticipées à la situation clinique du patient. Il faut réévaluer pour adapter. Et enfin, il est nécessaire d'effectuer un suivi afin de savoir si les prescriptions anticipées ont été utilisées.

« Ça n'a pas été mis et on ne nous l'a pas dit et on n'a pas vérifié. » (M7)

« On va réévaluer et on va s'adapter à l'évolution du symptôme. C'est compliqué parce que si on ne suit pas les patients, les prescriptions anticipées ne sont pas suivies. » (M8)

« C'est ensuite de suivre si la prescription a été utilisée ou pas. » (M8)

Le manque de suivi peut représenter un frein à la mise en place et plus précisément à l'utilisation des prescriptions anticipées.



Figure 7 : Nuage de mots sur l'ensemble « freins liés à la prescription en elle-même »

4.8. Freins liés à la gestion de l'aigu

Une fois que les traitements anticipés sont disponibles au domicile, d'autres freins peuvent encore survenir au moment de la gestion de la situation aiguë.

4.8.1. Evaluation médicale

4.8.1.1. Evaluation par les familles : nécessité d'appel de l'astreinte

L'ensemble des médecins s'accordaient à dire qu'en cas de gestion d'une situation aigue par la famille au domicile (en l'absence d'infirmière ou de médecin pouvant se déplacer), il est indispensable que la famille contacte l'astreinte téléphonique du réseau. Ainsi, le médecin d'astreinte pourra évaluer par téléphone avec la famille, l'état clinique du patient et aider la famille à agir en conséquence, que ce soit en contactant un médecin d'urgence afin de réaliser une évaluation clinique ou en aidant la famille dans l'administration des traitements. Dans tous les cas, une évaluation clinique est indispensable que ce soit par le médecin d'astreinte au téléphone, par un médecin d'urgence ou par une infirmière.

« On estime et on dit aux patients et à leurs familles, qu'il faut une évaluation médicale par un médecin. (...) On leur dit également que si le symptôme survient, (...) il y aura besoin d'une évaluation clinique enfin médicale. » (M12)

« S'il y a un symptôme pénible qui survient au domicile, l'astreinte téléphonique est appelée soit par un professionnel qui s'est déplacé au domicile, soit par la famille, et va faire une proposition de traitement. » (M1)

« Ou alors on leur laisse la décision pour des situations relativement simples (douleurs, vomissements, constipation,...) dès que ça devient plus compliqué, il est nécessaire d'avoir l'expertise d'un médecin, que ça soit médecin traitant, SOS médecin ou un médecin du SAMU. » (M4)

Une famille ne contactant pas le réseau en cas de situation aigue représente un frein à l'utilisation des prescriptions anticipées

L'appel à l'astreinte par la famille a non seulement pour rôle de permettre une évaluation médicale du patient, mais également d'apporter un soutien et de rassurer la famille qui se trouve seule au domicile dans une situation difficile.

« C'est pour ça qu'on insiste sur l'évaluation clinique en cas d'urgence, pour évaluer le patient mais on sait qu'on va être dans des soins de confort et non des soins curatifs actifs donc l'urgence est relative, mais c'est à mon sens, aussi pour ne pas laisser l'entourage seul, qu'il soit accompagné dans les moment difficiles. » (M12)

« Et en fait beaucoup d'appels à l'astreinte servent à de la réassurance des familles, par rapport à des prescriptions qui ont pu être faites, des symptômes qui apparaissent, et savoir ce qu'on peut faire avec ce qu'on a à la maison. » (M2)

Un des médecins a exprimé un sentiment négatif en cas d'absence d'appel à l'astreinte par les familles en cas de situation aigüe.

« Ou alors les situations où les familles ne font pas appel à nous ou aux services d'urgentistes libéraux et appellent directement le 15. » (M3)

4.8.1.2. Evaluation par les infirmières

L'avis était partagé entre les médecins concernant l'évaluation clinique du patient par les infirmières. En effet, certains médecins interrogés estimaient que l'évaluation clinique du patient est un des rôles propres des infirmières, notamment dans le cadre des prescriptions anticipées, et ne nécessite pas l'avis d'un médecin.

« Une infirmière sait diagnostiquer les symptômes (...) C'est souvent elles qui nous alarment, parce que ce sont elles qui sont sur le terrain. » (M12)

« L'évaluation des symptômes, ça fait partie du rôle propre infirmier. » (M1)

« Il y a des diagnostiques infirmiers sur lesquels, je me suis plantée bien plus souvent qu'elles. (...) C'est un acte infirmier donc il n'y a pas de raison qu'elle ne puisse pas. » (M8)

D'autres estimaient, au contraire, qu'il est plus raisonnable que l'infirmière ait recours à un avis médical et donc contacte l'astreinte du réseau en cas de situation aigüe au domicile.

« Moi j'aime bien qu'elles appellent quand même. » (M5)

« On leurs conseille le plus souvent d'appeler l'astreinte. » (M9)

Dans tous les cas, les infirmières ont la possibilité, si elles en ressentent le besoin, de joindre l'astreinte du réseau de soins palliatifs afin d'être aidées dans leur évaluation clinique, ou encore d'être soutenues ou rassurées dans des situations où elles ne se sentent pas à l'aise voir en difficultés.

« Bon après ça dépend d'elles, s'il y a une astreinte et qu'elles ont la possibilité d'appeler pour se rassurer et s'assurer qu'elles font ce qu'il faut, bien sûr elles nous appellent. » (M6)

« Si elles ont un doute, elles appellent l'astreinte ou le réseau. » (M7)

« Elles peuvent appeler le réseau pour poser l'indication. » (M10)

« Mais elles peuvent toujours se référer au médecin traitant si possible, au médecin du réseau ou au médecin de l'astreinte départementale, si elles en ressentent le besoin. » (M4)

Les médecins de réseaux interrogés exprimaient un sentiment positif quant au recours à l'astreinte par les infirmières du domicile en cas de situations aigues.

« Et puis parfois, pour la morphine par exemple, elles nous préviennent après en nous disant qu'elles ont fait une injection de morphine sous cutanée à un patient. » (M9)

« Elles nous appellent assez facilement et ça roule. » (M11)

« Mais elles appellent assez facilement en général. » (M5)

4.8.1.3. Evaluation par le SAMU

L'évaluation clinique du patient peut également être réalisée par les médecins du SAMU, que le SAMU ait été contacté directement par la famille ou par l'intermédiaire du médecin d'astreinte du réseau. En cas de contact par le médecin d'astreinte, la situation est assez simple puisque le médecin d'astreinte peut informer directement le médecin du SAMU de la présence du réseau, de la situation palliative du patient, des directives anticipées et des prescriptions anticipées potentiellement réalisées. En revanche lorsque le SAMU est contacté directement par les familles, la situation peut s'avérer plus délicate notamment si la famille n'informe pas l'équipe sur place de la situation palliative ou des prescriptions anticipées, ou ne lui montre pas le classeur du réseau. Se pose alors le problème de la transmission des informations au SAMU qui représente un frein à la mise en œuvre des prescriptions anticipées.

La majorité des médecins interrogés exprime un sentiment négatif quant à la possibilité d'effectuer des pré-signalements de patients suivis par le réseau au SAMU.

« J'ai déjà essayé de faire un signalement directement au SAMU pour un enfant dont les parents ne voulaient absolument pas de réanimation, mais ça n'a pas été possible. » (M2)

« Mais la difficulté qu'à le SAMU c'est de repérer que le patient est suivi par le réseau. Il y a un lien avec le SAMU qui était en train d'être développé, mais on ne peut pas encore faire de signalement. » (M6)

« J'ai rencontré le SAMU tout au début du réseau, mais ça ne les intéresse pas, ils les perdent. » (M7)

« Malheureusement, on n'a aucun lien avec le SAMU possible, on ne peut pas leur faire de signalement. » (M3)

Un des freins à la mise en place des prescriptions anticipées repose donc sur l'absence de possibilité de signalement des patients du réseau au SAMU. Il est alors possible que le SAMU intervienne au domicile du patient sans savoir que le patient est pris en charge par un réseau de soins palliatifs et qu'il y a des prescriptions anticipées en place pour la gestion des symptômes aigus.

Il existe une fiche de « projet de soin raisonnable » [Annexe VIII] qui a été développée pour permettre les transmissions avec le centre 15. Elle permet ainsi de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence, des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée à l'état du patient selon ses souhaits et/ou ceux de son entourage. Cependant, la majorité des médecins rapportent des difficultés importantes à l'utilisation de cette fiche compte tenu de la teneur des informations qu'elle comporte.

« Par contre, il y a des fiches de « projet raisonnable » qui ont été travaillées avec la RESPALIF, donc on essaye de les mettre dans nos dossiers à nous, et on la laisse dans le dossier du domicile lorsque la discussion a eu lieu avec le patient et sa famille. » (M5)

« Vu la teneur de la fiche qu'on laisse à la maison, ça n'est pas si facile. (...) On la laisse uniquement lorsqu'on peut en discuter. (...) Si le patient est dans le déni de l'évolution de son cancer, aller parler de réanimation ou pas réanimation, c'est compliqué. (...) Cette fiche est bien mais avec des items comme « intubation », « transferts en réanimation » ça peut être lourd à laisser au domicile. Sachant que la fiche est laissée au domicile, dans un dossier, mais tout le monde peut y avoir accès et pas que des médecins. » (M2)

« Bon globalement, on ne peut pas la mettre d'emblée, sauf si vraiment la famille et le patient sont au clair avec la situation mais c'est rare. » (M3)

4.8.2. Administration des traitements

En cas de situation d'urgence, les traitements peuvent être amenés à être administrer par les proches, les infirmières, les aides-soignantes en EHPAD la nuit ou les médecins d'urgence.

4.8.2.1. Adapter les traitements à la personne qui les administre

Une fois que les traitements anticipés sont disponibles au domicile, se pose encore la question de l'administration. En effet, les infirmières ou les médecins ne peuvent pas toujours se déplacer au domicile en cas d'urgence sans un minimum de délai, surtout la nuit, et les proches sont quant à eux le plus souvent présents en permanence au domicile et désireux de pouvoir agir en cas de nécessité. Il est donc fondamental d'avoir anticipé des traitements sous des formes galéniques que les proches puissent administrer. Il est compliqué, sauf exception, de demander à des proches des réaliser des injections comme aux infirmières. Un des freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées est donc l'utilisation de galéniques non adaptées aux potentiels effecteurs.

La majorité des médecins interrogés rapportaient prévoir des traitements aux galéniques orales, transdermiques ou intra-rectales adaptées aux compétences des aidants.

« On adapte bien évidemment le traitement pour que la famille puisse l'administrer donc sous forme de gouttes ou de voie sublinguale. » (M13)

« Parce qu'en général, on a anticipé ce genre de problème, on a donc adapté la galénique des traitements afin de faciliter l'administration par les familles. » (M5)

« Donc on peut être dans un vrai travail d'anticipation en utilisant des traitements per os ou administrables par l'entourage, et déjà avec ça on peut faire beaucoup de choses. » (M6)

« C'est mon point de vue, et je sais qu'il y en a qui le font, mais je refuse que les familles puissent faire de l'injectable. En tout cas, je ne conseillerais pas une prescription anticipée d'injectable qui serait à la maison et qu'une famille voudrait faire, après il y en a qui font. » (M6)

L'absence de galénique adaptée à l'utilisation par le patient ou les aidants est donc un frein à l'utilisation des prescriptions anticipées par les familles voir par le patient lui-même.

4.8.2.2. Administration des traitements par la famille

« *Après, globalement, la famille donne tout le temps plein de traitements.* » (M11)

4.8.2.2.1. Explications aux familles sur l'administration

L'administration des traitements anticipés par les familles, nécessite, au préalable, des explications et des informations sur les traitements, leurs indications, leurs modalités d'administration et leurs effets secondaires éventuels. Certains médecins de réseaux montrent parfois comment administrer les traitements aux aidants. Ces explications sont indispensables pour assurer la sécurité du patient et de sa famille.

« *Mais on explique toujours que c'est un traitement des symptômes, ça n'est pas dangereux, et qu'il ne faut pas qu'ils se tracassent. (...) Plutôt que de voir leurs proches souffrir, ils préfèrent souvent administrer les traitements. Mais c'est toujours expliqué.* » (M7)

« *Par rapport à la PCA (Patient Controlled Analgesia), il y a beaucoup de familles qui ont besoin de se rassurer sur le fait que d'appuyer sur la PCA ne va pas précipiter le patient, il faut leur expliquer que le fait de déclencher la pompe ne va pas accélérer le décès.* » (M2)

« *Et on leur explique comment les administrer.* » (M13)

« *Les membres de la famille peuvent tout faire à condition de leur expliquer. (...) Quitte à leur montrer comment on fait par exemple sur quelqu'un qui n'avale quasiment plus. (...) Ça m'est arrivé de montrer comment administrer des gouttes d'Oramorph[®] sous la langue d'un patient avec des troubles de la déglutition à sa famille.* » (M3)

4.8.2.2.2. Nécessité d'appel à l'astreinte du réseau par les familles avant administration

La majorité des médecins interrogés s'accordaient à dire qu'il est indispensable que les aidants contactent le médecin de réseau avant l'administration des traitements anticipés, afin que celui-ci pose l'indication et les guide dans l'administration des traitements.

« Ah oui oui, on ne leur dit pas de « donner tel traitement si il y a tel symptôme », on leur demande d'appeler le réseau » (M10)

« Mais il me semble que c'est de notre responsabilité de conseiller à une famille d'administrer un traitement en les rassurant bien sur le fait que ce qu'ils administreront n'accélèrera pas la survenue de la fin de vie. (...) La famille appelle l'astreinte téléphonique, et le médecin la guide pour l'administration. » (M1)

« Et en fonction des signes qu'ils nous décrivent et des traitements qu'ils ont au domicile, on les guide dans l'administration. (...) Ils n'administrent pas les traitements comme ça, tout seul. » (M10)

« Je pense que c'est quand même préférable que la famille prenne l'avis d'un médecin. C'est difficile pour la famille de prendre la décision, selon ce qui se passe après ça peut être très compliqué. » (M4)

L'appel à l'astreinte du réseau par les familles a également pour rôle, non négligeable, de les aider, de les soutenir, de les réassurer dans des situations aiguës au domicile qui peuvent être difficiles à vivre, et dans l'administration des traitements. Ces situations peuvent être source d'angoisses pour la famille, que le médecin d'astreinte doit prendre en charge.

« Pour moi, l'astreinte sert essentiellement à ça : rassurer les familles. » (M6)

« Ça revient un peu à l'expérience qu'on avait avec la garde, la moitié des appels c'était des conseils et de la réassurance. » (M11)

« Et en fait beaucoup d'appels à l'astreinte servent à de la réassurance des familles, par rapport à des prescriptions qui ont pu être faites, des symptômes qui apparaissent, et savoir ce qu'on peut faire avec ce qu'on a la maison. » (M2)

« Il arrive même que je précise, « si vous êtes amenés à administrer de la morphine il ne faut pas penser que c'est votre administration qui sera responsable du décès de votre proche ». » (M1)

L'absence d'appel à l'astreinte lors de la survenue de l'évènement aigu par les aidants est également un frein à l'utilisation et à l'administration des traitements anticipés par les familles.

4.8.2.2.3. Responsabilité d'administration

Lors de l'appel de l'astreinte du réseau par les familles, le médecin d'astreinte pose non seulement l'indication des traitements, épaula la famille dans l'administration des traitements mais surtout, et ce qui est fondamental, c'est qu'il prend la responsabilité de l'administration. En effet, on ne peut pas demander aux aidants de prendre eux même la responsabilité d'administrer des traitements, notamment en raison des effets secondaires qui pourraient survenir.

« C'est difficile de les rendre responsables de l'administration des traitements, il suffit que le patient s'endorme après la goutte d'Oramorph® administrée par sa femme, même si on sait que ça n'est pas le traitement qui est en cause...c'est inconcevable de faire porter ça à la famille. On ne peut pas imposer ça à la famille. » (M12)

4.8.2.2.4. Eviter aux familles d'être soignantes

Plusieurs médecins ont insisté sur la nécessité d'éviter aux familles d'être soignantes et donc d'éviter aux familles d'avoir à administrer les traitements. Ceci représente donc un frein à l'administration des prescriptions anticipées. Mais le rôle des réseaux est également de soutenir, d'accompagner, de sécuriser les aidants et de prévenir leur épuisement.

« J'estime qu'il faut protéger la famille au maximum. » (M12)

« Même si personnellement, je trouve ça difficile de prendre en charge un proche. » (M11)

« Il n'y a pas de règles là-dessus, on essaye le plus possible, d'éviter aux familles d'être infirmières (...) On n'est pas là non plus pour les transformer en infirmières ou en aides-soignantes, il faut qu'elles restent familles. » (M7)

4.8.2.3. Administration des traitements par les infirmières

4.8.2.3.1. Pas de nécessité d'avis médical

Pour la majorité des médecins, l'administration des traitements anticipés est un des rôles fondamentaux des infirmières et la raison même de l'existence des prescriptions anticipées. Ainsi, une infirmière n'a pas nécessité de se référer à un médecin avant l'administration du traitement anticipé adéquat en cas de survenue d'un symptôme aigu chez un patient en soins palliatifs.

« Les infirmières passent beaucoup plus de temps que nous au domicile, et elles sont tout à fait en mesure, pour celles qui le veulent et qui s'en sentent capables, d'administrer les prescriptions anticipées. » (M12)

« A partir du moment où il y a des prescriptions anticipées, que les ordonnances sont correctement rédigées, que les traitements sont au domicile, et qu'elles se sentent en capacité de le faire, oui elles peuvent administrer seules les prescriptions anticipées. » (M2)

4.8.2.3.2. Appel à l'astreinte

Bien qu'elles n'aient pas obligation de se référer à un médecin avant l'administration, les infirmières ont la possibilité, si elles le souhaitent ou si elles en ressentent le besoin, de contacter le médecin d'astreinte. Ainsi, elles peuvent faire poser l'indication ou faire confirmer la posologie par le médecin du réseau. Certains médecins estimaient qu'il est préférable que l'infirmière qui intervient sur la situation aigue au domicile, se réfère à l'astreinte afin d'être soutenue dans la gestion de la situation et des traitements.

« Mais je trouve ça important qu'elles fassent confirmer la mise en route des prescriptions anticipées. (M5)

« Oui, mais l'idéal ça serait quand même qu'elles évaluent le patient, et qu'elles appellent l'astreinte pour que le médecin donne son feu vert. (...) Il serait mieux qu'elles appellent l'astreinte, pour valider l'indication et la posologie. » (M11)

« On leur explique bien qu'il faut qu'ils soient en lien avec le médecin traitant ou un médecin du réseau pour administrer les traitements, d'où l'importance de l'astreinte téléphonique 24h/24. » (M13)

L'appel à l'astreinte a également pour rôle de soutenir et d'épauler l'infirmière qui intervient seule en situation aigue. Ces situations où le soignant est seul au domicile, avec une famille souvent anxieuse ou paniquée, peuvent être difficiles à gérer et sources d'angoisses pour lui. Il est également du rôle du réseau de soutenir et d'accompagner les soignants dans leur prise en charge, et de les rassurer.

« Et puis, ça peut avoir aussi un rôle de réassurance de l'infirmière, il faut gérer leur stress à elles aussi. » (M11)

« Mais je trouve ça important qu'elles fassent confirmer la mise en route des prescriptions anticipées, parce qu'elles sont quand même seules au domicile et ça

n'est pas toujours facile de réfléchir de façon tout à fait objective dans l'urgence quand on est seul. » (M5)

4.8.2.3.3. Responsabilité d'administration

Plusieurs médecins estimaient nécessaire le recours à l'astreinte par l'infirmière présente au domicile en situation aigue. Et ce, afin, que ce soit le médecin du réseau qui prenne la responsabilité de l'administration des traitements et non l'infirmière.

« En général, on leur dit de nous appeler, dans certaines circonstances, pour qu'elles n'aient pas à prendre la responsabilité d'administrer un traitement. » (M7)

« Si on injecte de la morphine à quelqu'un au cours d'une détresse respiratoire et qui risque de mourir, on ne peut pas faire prendre ce risque à l'infirmière. » (M8)

4.8.2.4. Administration par les aides-soignantes en EHPAD

Dans la plupart des EHPAD, il n'y a pas d'infirmière de garde la nuit, seulement des aides-soignantes. Il n'y a donc pas de soignant pour administrer les traitements anticipés la nuit. Pour y remédier, certaines EHPAD prennent la responsabilité d'autoriser les aides-soignantes à administrer les traitements, notamment dans le cadre des prescriptions anticipées, la nuit en l'absence de l'infirmière. A condition, que l'aide-soignante ait été formée à l'administration des traitements et qu'elle s'en sente capable. Dans tous les cas, l'aide-soignante doit impérativement avoir recours à l'astreinte du réseau, afin que le médecin évalue la situation du patient, pose l'indication du traitement, confirme la posologie et la guide dans l'administration du traitement.

« Il m'a souvent été opposé qu'une aide-soignante ne pouvait pas administrer des traitements ; or quand on regarde les décrets des aides-soignantes, on voit qu'une infirmière peut former une aide-soignante à administrer certains traitements. Par contre il va de soi que l'aide-soignante doit avoir un recours médical qui lui confirme ou pas l'administration du traitement. Ça serait très ennuyeux que de son propre chef elle mette en place une prescription anticipées. » (M1)

« Certaines EHPAD autorisent les aides-soignantes à administrer les traitements en cas de besoin, après avoir appelé le médecin d'astreinte du réseau, qui prend sous sa responsabilité l'administration du traitement. » (M12)

L'absence d'infirmière la nuit en EHPAD et la présence seulement d'aides-soignantes est un frein à l'administration des traitements anticipés en cas de besoin.



Figure 8 : Nuage de mots sur l'ensemble « freins liés à la gestion de l'aigu »

Au travers de l'ensemble de ces résultats, nous avons pu identifier de nombreux freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées. Ces freins sont liés à l'ensemble des acteurs de la prise en charge au domicile, que ce soient les réseaux de soins palliatifs, les patients, les familles, les médecins généralistes, les équipes soignantes, les médecins référents, l'HAD, les pharmaciens ou les services hospitaliers. Ces freins sont présents tout le long de la chaîne « de production », de mise en œuvre des prescriptions anticipées, de l'anticipation par les médecins de réseaux jusqu'à l'utilisation des traitements anticipés par les familles ou les équipes soignantes en cas de survenue de l'évènement aigu. En passant par la possibilité de discussion d'anticipation et de prescriptions anticipées avec le patient et sa famille par les médecins de réseaux, la rédaction des prescriptions par les médecins traitants et la récupération des produits par les aidants.

5. DISCUSSION

5.1. Recherche bibliographique

Une partie de la recherche bibliographique a été réalisée à partir du moteur de recherche Pubmed par l'investigatrice après avoir assisté à une formation à la recherche bibliographique proposée par la Bibliothèque InterUniversitaire. Il s'avère qu'il n'existe pas de mot clef MeSH (Medical Subject Headings) correspondant au terme de prescriptions anticipées ni d'anticipation au sens large. Le mot clé MeSH pour soins palliatifs est « *palliative care* », et le terme de directive anticipée est, quant à lui, référencé comme « *advance directives* ».

Une aide à la recherche bibliographique a été réalisée par les bibliothécaires de la Bibliothèque InterUniversitaire qui se sont trouvés eux-mêmes en difficulté. Ils n'ont retrouvé qu'un seul article faisant référence aux prescriptions anticipées sous le terme « *pro re nata medication* » c'est-à-dire médicaments administrés au besoin. (67)

5.2. Forces de l'étude

5.2.1. Un sujet d'actualité et peu étudié ?

Dans un contexte de population française vieillissante, l'accompagnement et les soins palliatifs sont un sujet d'actualité. En effet, il est estimé que seuls 20 % des patients dont l'état le requiert bénéficient effectivement de soins spécifiques dispensés en fin de vie, avec la persistance de fortes inégalités sur le territoire. (68) Ce pourcentage est encore plus faible à domicile. Et si une majorité de français exprime le souhait de vivre leurs derniers instants chez eux, seul un quart y arrive. Encourager la prise en charge à domicile est l'un des objectifs du plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018.

Les prescriptions anticipées sont clairement encouragées de manière générale dans les textes officiels, sans en préciser cependant les modalités. Et bien que les prescriptions anticipées soient indispensables au maintien à domicile des patients en fin vie, il apparaît que seul 37% des patients pris en charge en HAD et en moyenne 40% des patients pris en charge par les réseaux de soins palliatifs en bénéficient. Que penser alors des patients n'ayant pas accès aux structures de soins palliatifs au domicile ?

De tels taux de mise en œuvre des prescriptions anticipées par les structures spécialisées de soins palliatifs à domicile, posent donc la question des difficultés et des limites à la mise en place et à l'utilisation des prescriptions anticipées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie. Sujet peu étudié dans la littérature.

5.2.2. Validité interne : crédibilité

5.2.2.1. Imputabilité procédurale

La validité interne de cette étude résulte avant tout dans le choix de la méthodologie utilisée : le choix d'une méthode qualitative dans l'exploration des représentations des médecins sur les prescriptions anticipées, leurs limites et leurs expériences, a été réfléchi et semble le plus adapté.

L'objectif de ce travail est de recueillir des informations sur un thème peu étudié dans la littérature actuelle : les prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile, la méthode qualitative était alors tout indiquée.

5.2.2.2. Triangulations des sources et des données

Pour renforcer l'objectivité de ce travail, plusieurs méthodes de triangulation des sources et des données ont été utilisées :

- *la triangulation méthodologique* : une première partie du travail de recherche a été réalisé par observation, et la seconde par réalisation d'entretiens. Les résultats obtenus à travers ces deux recherches méthodologiques différentes s'avèrent être concordants.
- *la triangulation des chercheurs* : la fiabilité de l'étude a été recherchée par la triangulation des chercheurs. En effet, deux autres chercheurs d'expérience différente ont triangulé une partie des données issues des entretiens afin de s'assurer de la cohérence et de l'objectivité des codes générés par la thésarde. Cette notion permet de traiter les codes comme des données objectives, et non comme des éléments subjectifs soumis à l'interprétation de l'investigateur.

5.2.2.3. Entretiens

La durée moyenne des entretiens, supérieure à 60 minutes, témoigne que l'entretien a été mené en profondeur, a soulevé des problématiques riches et denses, en faisant décrire aux médecins précisément leur vécu, leurs expériences et leur ressenti.

5.2.2.4. Saturation des données

Dans notre étude, la saturation des données a semblé apparaître dès le onzième entretien, et a été vérifié par la réalisation de deux entretiens supplémentaires.

5.2.2.5. Codage réalisé au fur et à mesure et évolution du canevas d'entretien

La recherche qualitative par la méthodologie selon la théorisation ancrée exige un aller-retour constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. (55) Ainsi, elle nécessite de traiter les données au fur et à mesure afin d'éviter des biais méthodologiques d'interprétation et d'éviter d'analyser les données avec des conceptions d'investigateur.

Dans cette même optique, le canevas d'entretien a été adapté au fur et à mesure des entretiens, les questions mal comprises ou pas assez pertinentes ont été reformulées ou retravaillées.

5.2.2.6. Explication cohérente

C'est la vérification de la valeur informative des données auprès des acteurs concernés et de la compréhension par le chercheur des réponses ou des dires du sujet. Dans le cadre de notre étude, certains entretiens retranscrits ont été soumis aux médecins interrogés afin de s'assurer de la compréhension du chercheur quant aux propos du médecin.

5.2.3. Validité externe

Pour satisfaire à la validité externe de l'étude, l'échantillon utilisé doit être ciblé et représentatif de la problématique, c'est à dire un échantillon de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser, il s'agit d'un échantillon raisonné. Il s'agit de constituer un échantillon permettant la compréhension de processus sociaux. (51) La population cible pour ce travail est constituée de médecins coordonnateurs des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France, qui ont été sélectionnés pour leur diversité en terme de sexe, d'âge, de formation, de parcours antérieur, de type d'activité actuelle,...

Un doute pourrait être émis quant au faible pourcentage de médecins de sexe masculin interrogés dans le cadre de l'étude (deux hommes pour onze femmes). Mais après recherche et questionnement sur le sujet de différents médecins de réseaux (et notamment des médecins de sexe masculin), il s'avère que les médecins coordonnateurs de réseaux de soins palliatifs d'Ile de France sont en grande majorité des femmes.

5.2.4. Cohérence interne ou fiabilité

La cohérence interne de l'étude s'appuie sur l'imprégnation distancée. L'imprégnation distancée implique que le chercheur doit être suffisamment immergé dans le terrain pour comprendre les significations que les acteurs attachent à leurs actions et suffisamment détaché pour développer une analyse permettant de rendre compte de ce qui est observé. Pour décrire cette position, Glaser et Strauss(69) parlent de « *détachement informé* » alors que Patton (70) évoque la « *neutralité empathique* ». Le choix de l'investigateur a alors un rôle fondamental. Dans cette étude, le recueil et l'analyse des données ont été réalisés par la thésarde, qui a réalisé son stage de SASPAS au sein d'un réseau de soins palliatifs, mais qui n'a aucune formation supplémentaire en soins palliatifs. Cette connaissance du fonctionnement d'un réseau et des soins palliatifs, lui a permis d'appréhender les représentations et le vécu des médecins, mais ses connaissances « normales » au sujet des soins palliatifs, lui ont évité d'avoir une idée a priori des résultats.

La fiabilité de cette étude réside également dans la stabilité des observations recueillies sur un intervalle de temps assez large puisque les entretiens se sont déroulés sur une période de six mois.

5.3. Faiblesses et limites de l'étude

On peut émettre cependant un certain nombre de critiques concernant la méthodologie de notre étude.

5.3.1. La puissance

L'effectif des médecins interrogés est faible, mais l'étude a été réalisée jusqu'à saturation des données (survenue au onzième entretien). C'est-à-dire que même si chaque entretien apportait encore des éléments intéressants, l'analyse a fait l'objet d'une « saturation », les hypothèses se sont stabilisées au fur et à mesure des entretiens, avec une sorte de récurrence qui a permis de s'assurer que ce nombre était suffisant. La saturation a été ensuite vérifiée lors de deux entretiens supplémentaires, mais il est tout de même possible que certaines notions aient alors échappé à l'investigateur.

5.3.2. La sélection

La recherche qualitative repose sur le volontariat. On peut donc penser que les médecins qui ont accepté de participer à l'étude et de prendre du temps pour cela ont une sensibilité particulière. Cependant, nous avons interrogé treize médecins de douze réseaux de soins palliatifs différents, ce qui représente plus de la moitié des réseaux de soins palliatifs d'Ile de France.

De plus, nous avons interrogé trois médecins d'un même réseau. Travaillant en équipe, il est fort probable qu'ils aient les mêmes représentations et des expériences similaires sur les freins à la mise en place des prescriptions anticipées. Cependant, leurs parcours médicaux antérieurs et leurs activités actuelles (un des médecins travaille dans deux réseaux de soins palliatifs différents, le second vient juste de terminer son internat de médecin générale et le troisième est à la fois médecin coordonnateur du réseau et médecin généraliste installé en libéral) leurs confèrent un vécu et un ressenti particulier qu'il nous semblait important d'analyser.

5.3.3. Limite géographiques

Notre étude se limite aux réseaux de soins palliatifs d'Ile de France, région où une vingtaine de réseaux sont répartis sur huit départements. [Annexe I] Or, les densités des réseaux de soins palliatifs et des médecins traitants sont très inégales dans les différents départements français, ce qui implique des freins probablement différents à la mise en place des prescriptions anticipées. Pour être exhaustif et complet, il aurait fallu étendre notre étude à des départements ou des régions françaises présentant une plus faible densité de médecins généralistes ou de réseaux.

5.3.4. Limites du guide d'entretien

Un entretien test a été réalisé au début de l'étude, afin de vérifier et de permettre de retravailler les hypothèses de départ et le guide d'entretien.

5.3.5. Limites du recueil

Un des principaux facteurs limitant de la méthode qualitative est l'habileté de l'enquêteur à mener les entretiens. Le style de conduite, le mode d'entretien, les mécanismes de défense, les propres opinions du chercheur peuvent influencer beaucoup la recherche. Cette étude a été menée par un investigateur dont c'était la première étude qualitative. Lors du recueil des

données, l'enquêtrice interrogeait potentiellement l'enquêté d'une manière qui peut influencer son discours. La méthodologie a été respectée au plus près, mais il est possible que l'investigateur ait réalisé des erreurs notamment dans la façon de mener les entretiens. Cependant, la durée longue du travail de recueil des données (six mois) et l'évolution du canevas d'entretien, a permis d'optimiser la qualité de son travail de recueil des données.

5.3.6. Limites externes

Dans un souci de commodité pour les médecins, et afin de faciliter l'inclusion, le lieu d'entretien était le lieu de travail et donc les locaux du réseau. Ce choix a eu pour conséquence prévisible des interruptions (téléphone, secrétaire). Cependant, la majorité des entretiens se sont déroulés sans aucune interruption. De plus, les médecins avaient aménagé leurs emplois du temps afin de se libérer une plage horaire conséquente permettant ainsi le déroulement de l'entretien dans les meilleures conditions. Un seul médecin était pressé par le temps, ce qui a eu pour conséquence un empressement dans la réalisation de l'entretien et probablement une perte de données.

5.4. Interprétations des résultats

Les entretiens réalisés auprès des médecins de réseaux de soins palliatifs se sont avérés très prolifiques, en effet la durée moyenne des entretiens est de 70 minutes (de 40 minutes à 2h08). Ces entretiens longs et riches ont porté sur les soins palliatifs au domicile, le travail des réseaux, l'anticipation inhérente à la fin de vie au domicile et les prescriptions anticipées. Toutes les données issues des entretiens, bien que très intéressantes, n'ont pu être analysées. Nous nous sommes concentrés sur les données relatives aux freins ou aux solutions aux freins à la mise en place des prescriptions anticipées, ou aux informations pertinentes pour comprendre les problématiques de l'anticipation à domicile.

5.4.1. L'anticipation

Il est impossible de parler de prescriptions anticipées sans aborder l'anticipation globale inhérente à la fin de vie au domicile. L'anticipation est fondamentale en soins palliatifs, elle est un des principes fondateurs de la prise en charge palliative en général et s'avère absolument indispensable lors de la prise en charge palliative au domicile. En effet, lorsque l'objectif est d'assurer le confort du patient, dans le contexte du domicile où les soignants ne sont pas présents 24h/24, et où souvent seuls la famille ou les aidants assurent une présence

permanente, il est indispensable d'anticiper au maximum, de border toutes les situations et les éventualités possibles ; et ce, afin d'assurer le maintien à domicile du patient dans les meilleures conditions possibles, pour lui-même mais aussi pour sa famille. L'anticipation doit alors être globale et porter sur l'ensemble des champs de la fin de vie (projet du patient, désir du patient sur le lieu de la fin de vie, désir en cas d'aggravation du patient et de la famille, possibilités de gestion de la survenue d'un éventuel symptôme pénible au domicile,...). Il est important que le patient, la famille, les soignants et le réseau sachent quelle conduite adopter, comment intervenir en fonction des différentes situations envisageables afin d'intervenir dans les meilleurs délais toujours dans l'objectif de confort du patient (et de sa famille). Que ce soit l'administration de prescriptions anticipées en cas de survenue d'un événement aigu, l'augmentation du nombre de passages infirmiers par jour, le recours à une auxiliaire de vie si l'autonomie du patient le requiert, le recours à du matériel médical (oxygène), l'hospitalisation en USP en cas d'aggravation,... Prévoir et anticiper est un des rôles fondamentaux des réseaux de soins palliatifs, et ce, d'autant plus qu'il existe des difficultés inhérentes à l'anticipation au domicile. On ne peut pas concevoir la fin de vie au domicile sans anticiper.

« Il y a plusieurs sortes d'anticipation : l'anticipation médicamenteuse au domicile, (...) l'anticipation sociale (...) C'est une anticipation pragmatique, organisationnelle. Ensuite, il y a l'anticipation du projet. » (M2)

Une des difficultés majeures à l'anticipation, tout comme aux prescriptions anticipées, est d'en parler avec le patient ou sa famille. En effet, il ne sert à rien d'anticiper si on ne peut pas en parler au patient ou à sa famille, puisque ce sont eux les décisionnaires de la prise en charge. Ils doivent être informés de l'anticipation qui a été faite, non seulement pour être au courant et savoir comment agir, mais surtout parce qu'ils sont tout à fait en droit de refuser. Refuser le maintien à domicile ou au contraire l'hospitalisation en cas d'aggravation, refuser les prescriptions anticipées, refuser l'intervention d'une infirmière ou d'une auxiliaire de vie. Le patient reste celui qui décide de sa prise en charge, il est indispensable de respecter ses décisions et ses volontés même si cela va à l'encontre de ce qui semblerait le mieux pour lui. Anticiper nécessite donc d'en parler avec le patient et en parler nécessite d'évaluer si le patient est capable d'entendre parler d'aggravation, d'hospitalisation et de symptômes pénibles. Il faut donc que les réseaux évaluent la temporalité du patient, sa capacité à aborder l'anticipation donc l'aggravation de son état de santé et éventuellement la mort. Parfois, le patient ne peut pas entendre parler d'anticipation, il est alors impossible d'anticiper. Il faut

alors anticiper qu'on ne doit pas anticiper et qu'il faudra agir dans l'urgence au moment où la situation se dégradera.

« La grande difficulté c'est d'aborder la mort avec les patients, c'est-à-dire que si on ne peut pas envisager, pour plein de raisons, avec le patient et sa famille, que le patient va mourir, on ne peut pas anticiper. (...) Mais encore une fois, il faut s'adapter aux patients, il y a des patients qui ne peuvent pas entendre, et chez ces patients qui ne peuvent pas entendre, on sait qu'on est dans l'urgence, et qu'il faut avoir recours aux urgences. » (M6)

« Mais parfois on ne peut pas tout anticiper, et parfois il ne faut tout simplement pas anticiper parce qu'on fait plus de mal que de bien...il faut aussi anticiper le fait qu'il ne faut pas, ou qu'on ne peut pas anticiper. » (M6)

Les prescriptions anticipées représentent l'aboutissement, la conclusion de l'anticipation. Elles ne sont qu'un champ très restreint de l'anticipation en soins palliatifs à domicile, qu'une partie minime de la difficulté que représente l'anticipation dans le cadre de la fin de vie au domicile. Cependant l'anticipation et les prescriptions anticipées représentaient un champ de travail trop vaste pour être étudiées lors d'un seul travail de thèse. Une autre étude pourrait donc être envisagée pour cerner l'anticipation générale nécessaire au maintien à domicile des patients en fin de vie (anticipation du lieu de décès, demande anticipée d'USP...).

5.4.2. Les prescriptions anticipées

Toutes les prescriptions anticipées n'ont pas les mêmes implications, les mêmes projections pour le patient ou pour sa famille, et ne sont donc pas vécues de la même façon. En effet, tous les patients sont confrontés à jour à des prescriptions anticipées « basiques » comme celles de prendre du Paracétamol[®] en cas de fièvre ou de douleurs. Ces prescriptions anticipées pourraient être qualifiées de prescriptions « *sans projection réelle* » comme le cite l'un des médecins de réseaux. En revanche, d'autres prescriptions spécifiques des symptômes de la fin de vie renvoient systématiquement le patient à sa propre situation palliative, à sa fin de vie et à sa mort. Ce sont ces prescriptions anticipées « *avec projection* » qui sont difficiles à aborder pour les réseaux et difficiles à entendre pour le patient. Probablement parce qu'elles renvoient à des symptômes pénibles spécifiques de la fin de vie, comme l'encombrement, la dyspnée, la douleur intense, les troubles de la déglutition,...

« Le niveau de prescriptions anticipées est très divers, il y a des prescriptions anticipées qui sont, je dirais, sans projection réelle, et puis il y a des prescriptions anticipées qui sont vraiment dans la projection de la toute fin de vie, ça n'est pas le même niveau. » (M9)

Spontanément, les médecins interrogés ont considéré le terme « prescriptions anticipées » comme des prescriptions anticipées « avec projection ». Parce que ce sont celles qui sont difficiles à aborder avec le patient et sa famille puisqu'elles renvoient le patient à sa fin de vie, et à mettre en place pour le réseau, puisqu'elles demandent l'intervention de soignants pour l'administration.

5.4.3. La sédation au domicile

La sédation, (aussi appelée sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative, sédation en phase terminale), est définie par la SFAP comme « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.* » La SFAP a également définie les indications à la mise en œuvre d'une sédation en phase terminale, que sont :

- les complications aiguës à risque vital immédiat. C'est-à-dire les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat comme les hémorragies cataclysmiques, (notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive) et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique). Il est recommandé d'évaluer préalablement la probabilité de la survenue d'une telle complication. Il est recommandé de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée ;
- les symptômes réfractaires en phase terminale. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Est défini comme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ;

- une souffrance à dominante psychologique ou existentielle réfractaire à une prise en charge adaptée. Une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre ;
- un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire. (71,72)

Or, la sédation en phase terminale à domicile nécessite des « *moyens humains et techniques de surveillance (passages répétés, contrôle du niveau de sédation) difficiles à réaliser à la maison* » (73) notamment en l'absence de prise en charge par l'HAD. Il est nécessaire de pouvoir assurer une surveillance infirmière régulière initialement toutes les 15 minutes puis pluriquotidienne, ainsi qu'une réévaluation médicale régulière. Ceci implique donc une disponibilité et une présence régulière des équipes soignantes médicales et paramédicales qui sont très difficiles à réaliser en ville. Elle implique également une décision collégiale prise avec l'ensemble des acteurs du domicile, ainsi que la possibilité d'obtenir de l'Hypnovel® qui est un produit de la réserve hospitalière.

De plus, la sédation peut être vécue comme un traumatisme pour les familles des patients voir pour les équipes soignantes en charge du patient.

« Ça m'est arrivée une seule fois et je souhaite que ça ne m'arrive plus jamais, c'est vraiment très difficile. C'est compliqué à mettre en œuvre et c'est très douloureux pour les soignants. » (M5)

Un certain nombre de médecins interrogés ont abordé spontanément le sujet de la sédation en phase terminale à domicile, et rapporte les difficultés et les limites à sa mise en œuvre. Pour eux, il s'agit de quelque chose de très compliqué à mettre en place au domicile voire impossible. Certains médecins de réseaux l'ont utilisé ou l'utilise que dans de très rares situations.

« Pour une sédation tout court, c'est très compliqué au domicile. (...) Je ne vois pas comment des soignants que ce soient des médecins ou des infirmières pourraient rester plusieurs heures au chevet du malade pour la mise en place de la sédation. Pour moi, ça me paraît complètement illusoire. » (M11)

« Ce sont des sédations terminales, on n'a pas le choix et on ne fait pas ça à la maison. Ça nécessite une surveillance médicale stricte avec une infirmière 24h sur 24, ça ne rime à rien à la maison. (...) On voudrait le banaliser mais ça n'est pas banal. Et puis quand ça ne marche pas, ça ne marche pas... » (M3)

« La question qui reste en suspens est : « Est ce qu'on pourrait anticiper de sédation à domicile et l'utilisation du Midazolam[®] ? » Certains le proposent sur des risques hémorragiques ou de détresses respiratoires majeures. Moi je reste dubitative. » (M1)

« Parce que tout le monde fantasme sur la prescription du célèbre « Morphine/Hypnovel[®] », mais c'est du pipeau ça, ça n'est pas vrai, franchement ça n'est pas vrai. (...) C'est rarissime, en fait, non, ça n'existe pas. » (M8)

Dans ce travail, nous avons décidé de ne pas aborder lors des entretiens le sujet de la sédation au domicile. Bien que la sédation en phase palliative au domicile rentre dans le cadre des prescriptions anticipées, elle ne concerne qu'un champ bien particulier de celles-ci. Elle soulève des questions et des problématiques spécifiques, singulières et complexes, qui à notre sens nécessiteraient un travail de thèse à part entière.

5.5. Et les solutions alors ?

Au cours des entretiens, nous avons demandé aux médecins des réseaux de soins palliatifs, de réfléchir aux solutions à ces freins observés à la mise en place des prescriptions anticipées. Nous avons répertorié ci-dessous les solutions qui nous paraissaient les plus pertinentes, celles qui faisaient consensus ou au contraire celles qui divisaient les médecins.

5.5.1. Information tôt dans le parcours de soin du patient

Les médecins interrogés ont été unanimes pour dire qu'une des solutions aux freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie résidait dans l'annonce pronostic, l'annonce de la fin des traitements curatifs et de la situation palliative aux patients. En effet, le frein principal, énoncé par l'ensemble des médecins, est un frein relatif au patient et à sa capacité à entendre parler de soins palliatifs, de potentielle aggravation avec survenue de symptômes pénibles et de décès. Nous avons vu qu'anticiper nécessite d'en parler avec le patient, et en parler avec le patient nécessite que celui-ci soit prêt à l'entendre. Il est impensable de parler d'anticipation, de prescriptions anticipées en cas de survenue de symptômes pénibles à un patient qui n'est pas en mesure de recevoir et de

conceptualiser cette information. Un patient qui n'est pas en capacité de parler de sa pathologie ou des soins palliatifs, parce qu'il est dans le déni ou que c'est inévitable pour lui, ne pourra pas entendre parler non plus d'anticipation. Chaque patient est unique dans sa perception et dans son vécu de sa maladie et chaque patient à sa propre « temporalité » face à sa maladie. Il est fondamental de s'adapter au patient, à sa temporalité, à ses capacités à entendre parler d'aggravation afin de respecter ses résistances et ses mécanismes de défense. C'est cette temporalité propre à chaque patient qui représente le frein principal à la mise en place des prescriptions anticipées selon l'ensemble des médecins interrogés. Mais cette temporalité du patient, n'est pas quelque chose de figé ou d'immuable, elle est évolutive dans le temps en fonction de son cheminement psychique. De plus, elle peut-être influée par des facteurs extérieurs, comme l'annonce de la situation par les médecins, l'accompagnement et le suivi qui vont découler de cette annonce, laissant ainsi au patient la possibilité de prendre du temps pour lui, pour se poser des questions et pour les verbaliser auprès des médecins. Or, un certain nombre de médecins interrogés rapportent des difficultés de prise en charge palliative et d'anticipation chez les patients pour lesquels l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la prise en charge palliative n'a pas été faite de façon optimale ou pas faite du tout, par les médecins référents du patient. L'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la poursuite d'une prise en charge palliative dans le parcours de soin du patient est donc également un frein majeur à la mise en place des prescriptions anticipées. Et ce frein concernant l'annonce de la situation palliative va directement influencer sur le frein concernant la temporalité du patient et sa capacité à entendre parler d'anticipation.

Afin de permettre au patient « ce cheminement psychique » et donc d'être capable d'entendre parler d'anticipation, il est nécessaire, selon les médecins interrogés, que l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la prise en charge palliative soit faite en amont dans le parcours de soin du patient. En effet, plus l'annonce est faite tôt dans le parcours de soin (en étant adapté au psychisme du patient), ou tout du moins plus les médecins référents du patient commencent à aborder les choses tôt dans l'évolution de la maladie, et plus il sera possible alors d'accompagner le patient dans son cheminement psychique et dans l'assimilation de l'annonce. Il est alors possible, de redire au patient les choses petit à petit, de s'assurer qu'il a bien écouté, entendu et compris, de lui laisser le temps de se poser des questions et de les verbaliser, de l'accompagner. Mais cette annonce et cet accompagnement demandent du temps et demandent également « un savoir-faire » au médecin qui peut se sentir en difficulté.

La première solution proposée par les médecins de réseaux afin de pallier les freins concernant la possibilité de parler d'anticipation avec le patient serait d'amorcer l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs et de la situation palliative plus tôt dans le parcours de soins du patient. Il s'agirait donc « d'anticiper l'anticipation ».

« La solution serait, peut-être, que le médecin traitant amorce déjà les choses en amont, puisqu'il a plus de temps que nous, ou l'oncologue. (...) Il faut une certaine éducation du patient avec l'aide des professionnels, en parler tôt, ce qui faciliterait leurs mises en place au bon moment. » (M12)

« La vraie solution, c'est de pouvoir commencer à anticiper tout ça, donc ça sous-entend que les oncologues disent les choses, que les cardiologues commencent à dire les choses. (...) Il faut que les choses soient dites dans un premier temps, et plus tôt si c'est possible (...) Donc il faut soit anticiper et pouvoir parler des choses plus tôt (...) Tout ça, ça se fait petit à petit mais pour cela il faut commencer à dire les choses tôt dans l'évolution de la maladie, tout en s'adaptant au temps « psychique du patient ». » (M6)

« Pour moi, l'anticipation c'est un vrai travail d'équipe, il faut que chacun travaille avec le patient, c'est-à-dire que le patient va voir l'oncologue qui commence à donner quelques éléments, il va être vu en HDJ où ils vont continuer à instiller des choses, puis nous on va au domicile pour savoir ce qu'il a entendu et compris de tout ça, et on essaye de redire les choses. (...) Donc il faut soit anticiper et pouvoir parler des choses plus tôt. » (M6)

5.5.2. Formation des médecins généralistes

Une des solutions évoquée à de nombreuses reprises lors des entretiens concerne l'amélioration de la formation en soins palliatifs, en accompagnement de la fin de vie et également en anticipation des médecins. Amélioration de la formation lors des études médicales en général et plus particulièrement la formation des futurs généralistes par l'enseignement et les stages en cabinet de médecine générale. Cette formation permettrait aux futurs généralistes de mieux appréhender la fin de vie, les soins palliatifs, l'accompagnement des patients et de leurs familles, l'anticipation et les prescriptions anticipées. Cela leur permettrait également de se familiariser avec les problématiques inhérentes au domicile.

« Il faudrait des cours sur les soins palliatifs. (...) Formations à la réflexion éthique et au travail d'équipe lors des études médicales. (...) Plus de stage peut-être au domicile, même pour les médecins qui veulent se spécialiser après... Je pense que ça passe vraiment par l'éducation. » (M13)

« Je pense que plus les prescriptions anticipées seront banalisées, dans l'idée que c'est une pratique en soins palliatifs, et donc que l'anticipation sera enseignée, plus ça rentrera dans les pratiques. L'idée c'est de le faire entrer dans les pratiques par la formation des futurs médecins généralistes. » (M1)

« Peut-être par une meilleure formation lors des études médicales. » (M4)

La formation en soins palliatifs, concerne non seulement les futurs médecins généralistes mais également les médecins généralistes déjà en activité. La formation passe alors l'éducation des médecins, l'apprentissage par le compagnonnage et des formations réalisées par les réseaux.

« La formation c'est primordial, il faudrait qu'on puisse faire plus de formations. » (M5)

« C'est de la pédagogie, de l'enseignement, de la formation. » (M2)

« Il faut qu'on arrive à diffuser cette culture des prescriptions anticipées après des généralistes, parce qu'il n'y a pas partout des réseaux. » (M1)

« Je pense qu'ils sont formés pour guérir, les médecins sont formés pour guérir alors qu'ils devraient être formés pour accompagner une vie... Accepter l'impuissance qu'on a, on n'est pas éternel quoi... Accepter qu'on ne peut plus guérir le patient mais qu'on peut toujours être son médecin, son soignant, et son accompagnant. » (M13)

5.5.3. Améliorer l'anticipation du retour à domicile par les services hospitaliers

Une des solutions à la mise en place des prescriptions anticipées pour le maintien à domicile des patients en fin de vie, réside dans une meilleure anticipation du retour à domicile par les services hospitaliers. En effet, plusieurs médecins ont déploré l'absence d'anticipation du retour à domicile des patients en fin de vie par les services hospitaliers. Probablement parce que les médecins hospitaliers ne connaissent pas le domicile et les problématiques inhérentes à celui-ci. En effet, les médecins ont rapporté un manque d'évaluation de l'autonomie des patients et par conséquent l'absence de solutions adaptées mises en place pour aider les patients et leurs familles lors du retour à domicile.

« L'autonomie des patients n'est jamais évaluée. » (M6)

« On arrive sur des situations, où les patients sont sortis de l'hôpital sans aucune aide, sans se demander qui allait faire la toilette du patient, sans les informer qu'il y

avait des solutions (...) Les équipes hospitalières ne connaissent pas le domicile, et les familles ne racontent pas forcément le domicile, les aménagements à faire. » (M3)

« Parfois, on trouve ça hallucinant, on se demande comment on peut renvoyer un patient dépendant comme ça chez lui, alors qu'il n'y a rien. (...) Parce qu'ils n'ont aucune idée, ils ont perdu le sens de prendre en charge un patient à domicile, c'est un monde complètement différent. » (M10)

« Ils ne sont pas à blâmer, c'est qu'on ne leur apprend pas au cours de leurs études qu'il y a un domicile, et que le monde du domicile est complètement différent du monde hospitalier. » (M13)

De plus, les médecins hospitaliers ne connaissent pas, ou n'ont pas l'habitude de rédiger des prescriptions anticipées lors du retour à domicile pour leurs patients en fin de vie.

« Ça n'est pas un réflexe encore, enfin c'est un réflexe de médecin de soins palliatifs, les patients sortent d'USP avec leurs prescriptions anticipées, ça n'est pas un réflexe de médecins hospitaliers. » (M3)

Une des solutions pourrait consister également par la formation des médecins spécialistes et des médecins hospitaliers, non seulement à la prise en charge palliative et à l'accompagnement des patients mais aussi à l'anticipation et aux principes des prescriptions anticipées. De plus, il faudrait former les médecins hospitaliers à la prise en charge au domicile, avec des stages au domicile.

« Plus de stages peut-être au domicile, même pour les médecins qui veulent se spécialiser après » (M13)

Un des médecins interrogés a proposé l'utilisation de grilles récapitulatives des aides nécessaires en fonction de l'autonomie des patients afin d'aider les services hospitaliers dans la préparation du retour à domicile de leurs patients en fin de vie.

« Moi je pense, qu'à la sortie de l'hôpital, on pourrait faire des grilles récapitulatives en fonction de la dépendance des patients : Est ce qu'il a besoin d'une infirmière ? Qu'est-ce que va effectuer l'infirmière comme geste ? De quel matériel va-t-il avoir besoin ? De quels traitements va-t-il avoir besoin maintenant et par la suite ? On pourrait faire quelque chose comme ça, d'un peu standardisé. » (M10)

Un autre médecin, propose, afin de faciliter la rédaction des prescriptions anticipées par le médecin traitant lors du retour au domicile du patient, l'envoi de protocoles préétablis ou de prescriptions anticipées par les services hospitaliers aux médecins traitants.

« Je ne comprends pas pourquoi, les services hospitaliers n'envoient pas de protocole, ou de prescriptions anticipées aux médecins traitants pour les informer de la conduite à tenir en cas d'aplasie fébrile...c'est très protocolisé à l'hôpital, il suffirait de l'envoyer systématiquement aux médecins généralistes qui seraient ravis. » (M6)

5.5.4. Question de la prescription par le médecin de réseau

Un des questionnements qui est revenu très régulièrement lors des entretiens porte sur la possibilité et l'intérêt de la rédaction des prescriptions anticipées par les médecins de réseaux. En effet, les médecins de réseaux ne sont pas autorisés à prescrire et ce afin de conforter le médecin généraliste dans son rôle central dans la prise en charge palliative, dans son rôle de décideur et de prescripteur. Cependant dans un certain nombre de situations délicates où la mise en œuvre des prescriptions anticipées doit se faire dans l'urgence, ou en cas d'absence ou de manque de réactivité du médecin traitant, la possibilité de rédaction par le médecin de réseau pourrait s'avérer bénéfique pour le patient ou son entourage, puisqu'elle permettrait la rédaction des ordonnances et la présence des traitements au domicile dans de meilleurs délais. De plus, se pose les problématiques du manque de médecin généraliste et de la responsabilité médicale des médecins de réseau. Ce sont ces différentes problématiques qui ont poussé les médecins de réseaux à s'interroger sur l'intérêt et le bénéfice de leur possibilité de rédaction des prescriptions.

« Il y a une question ouverte qui est : " Est-ce que les médecins de réseaux devraient être prescripteurs en cas d'urgence comme dans les statuts des autres médecins coordinateurs (EHPAD ou HAD) ? » (M1)

5.5.4.1. Problématiques de la non-prescription par les médecins de réseau

Certains médecins estiment que leur permettre de prescrire les traitements anticipés apporterait un bénéfice certain aux patients en permettant la disponibilité des traitements au domicile dans les meilleurs délais, notamment en cas d'absence du médecin traitant, en cas d'impossibilité de visite à domicile, ou en cas d'impossibilité de joindre le médecin traitant.

Ou encore dans des situations où le patient risque de se dégrader rapidement et où la présence des traitements à domicile est indispensable dans un délai très court.

« Pour l'instant pour modifier un traitement, on doit passer par le généraliste et ça prend en général 3 à 4 jours, si nous étions autorisés à prescrire (comme les médecins d'HAD), on prescrirait directement sans appeler le généraliste pour ne pas faire perdre de temps à tout le monde. » (M6)

« C'est vrai qu'il faut qu'on trouve quelqu'un pour prescrire quand on en a vraiment besoin, il y a un côté « technique », c'est ça qui rend les choses difficiles parfois. C'est dommage pour le patient, parce c'est lui qui en pâtit. » (M12)

« Le problème de la prescription pour moi, c'est un vrai problème. Parce qu'on ne puisse pas prescrire du tout, ça me paraît un peu trop rigide ; que je prescrive moi parfois trop ça c'est sûr. Mais, en même temps, la reconnaissance du réseau sur le territoire passe par sa réactivité et sa rapidité d'action donc il faut trouver un juste milieu. » (M5)

Une autre problématique rencontrée par les médecins de réseau dans leur rôle de non substitution du médecin traitant concerne leur responsabilité médicale. En effet, ce sont des médecins mais qui n'ont pas le droit de prescription. Or, un de leurs rôles, notamment lors de l'astreinte téléphonique, est d'évaluer la situation médicale du patient en contact avec les soignants ou la famille, de poser l'indication et de valider l'administration des traitements. Tout cela, concernant des traitements qu'ils n'ont pas prescrits ou parfois des traitements qui n'ont pas été prescrits par le médecin traitant (traitements déjà présents au domicile, parfois prescrits pour le conjoint). Quelle est leur responsabilité médicale en cas de problème puisque ce ne sont pas des médecins prescripteurs ?

« Mais ça pose la question de la responsabilité. On s'est beaucoup posé cette question lorsqu'on a mis l'astreinte téléphonique en place. Les médecins de réseaux, nous ne sommes pas prescripteurs, mais nous passons nos journées à donner des conseils de prises ou d'administrations de traitement. Donc s'il se passe quelque chose, où est la responsabilité, qui est responsable ? Moi je n'ai pas prescrits, et je n'ai même pas l'autorisation de prescrire, je ne suis pas assurée pour ça, et pourtant on passe nos journées à donner des conseils, parfois c'est par le biais du médecin traitant mais la plupart du temps c'est directement auprès du patient ou sa famille. » (M6)

On peut également se poser la question de la rédaction des prescriptions par les médecins de réseaux dans le contexte médical français actuel. En effet, l'objectif de maintien et de décès à

domicile des patients en fin de vie des politiques de santé, est en inadéquation avec la démographie de médecins généralistes sur le territoire. Le nombre de médecins généralistes français est en baisse, les médecins en activité sont surchargés de travail et ont donc de plus en plus de mal à effectuer les visites à domicile. Il est alors difficile pour un médecin généraliste de se rendre régulièrement au domicile d'un patient en fin de vie et donc d'assurer la prise en charge palliative au domicile. Il faut donc permettre le maintien à domicile de plus en plus de patients en fin de vie le souhaitant, mais avec de moins en moins de médecins généralistes pouvant se rendre au domicile. Faire plus avec moins. Dans ces conditions, il est légitime de se demander si la prescription par les médecins de réseaux, ne serait pas une solution pour favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie.

« C'est-à-dire que ça peut être une solution, mais dans ce cas-là on se substitue aux médecins généralistes, on part du principe qu'il y a un problème de « terrain », qui est qu'on a plus assez de médecins généralistes, et que donc on apporte une solution. (...) Dans ces cas-là c'est une solution prise en accord avec les médecins généralistes, liés à un manque d'effectif mais on perd toute vertu pédagogique. Est-ce que c'est mieux ou moins bien ? Je n'ai pas d'avis sur la question. Je dis juste qu'à un moment donné, avoir des médecins de réseaux qui ne prescrivent pas, et de dire qu'il faut que les patients restent à domicile mais sans généraliste qui puisse prescrire... On nous dit qu'il faut tout faire en ville mais on n'a pas les soignants nécessaires, c'est paradoxal. » (M6)

5.5.4.2. Limites de la prescription par les médecins de réseaux

Un des freins à la possibilité de prescription par les médecins de réseaux réside dans la nécessité de préserver le rôle fondamental du médecin traitant dans la prise en charge palliative. Le rôle central du médecin généraliste est unanimement soutenu par les médecins interrogés, puisqu'ils estiment que le médecin généraliste a été légitimé par le patient qui l'a choisi et qu'il lui fait confiance. Or, la rédaction des prescriptions par les médecins de réseaux risquerait d'empiéter sur la place du médecin traitant qui doit rester le décideur et le prescripteur. Les médecins de réseaux interrogés sont unanimes pour dire que l'objectif n'est certainement pas de se substituer ou de remplacer le médecin traitant, mais plutôt de pouvoir agir vite dans des situations qui le nécessitent.

« Il faut arriver à jongler entre les deux, pour ne pas être dans la substitution mais être dans la coopération, la collaboration. » (M5)

« Effectivement si les médecins de réseaux pouvaient prescrire ça changerait beaucoup de choses mais, dans ce cadre-là, on exclut les généralistes de leur rôle central dans la prise en charge du patient. On a besoin d'eux, l'idée n'est pas de les exclure bien au contraire. Nous on arrive à la fin de l'histoire lorsque le patient est en soins palliatifs, alors qu'eux sont là depuis 30 ans...Ça voudrait dire qu'en fin de vie, c'est le médecin coordonnateur du réseau qui deviendrait médecin traitant du patient ? Ça n'a pas de sens. » (M3)

« Effectivement, il y a des moments où ça serait bien pratique de prescrire. Mais je ne conçois pas mon rôle comme remplaçante du médecin traitant, le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge du patient et doit garder ce rôle. » (M4)

« C'est quelque chose à travailler, mais il ne faut surtout pas prescrire à la place des généralistes. » (M7)

Une des autres limites rencontrée réside dans le fait que les réseaux sont portés par des associations de loi 1901 mais ne sont pas considérés comme des établissements de santé. Les médecins de réseaux n'ont donc pas de « droit » de prescrire dans un cadre légal.

« Le souci de mon point de vue est juridique, nous sommes une association et non établissement de santé, c'est une question qui reste à creuser. » (M1)

5.5.4.3. Sentiment mitigé

Un certain nombre de médecins ont exprimé un sentiment plutôt mitigé face à la notion de prescription par les médecins de réseaux.

« Et puis certains pensent qu'il faudrait que les réseaux puissent prescrire. Moi, je me méfie de la façon dont ça peut être utilisé, il faudrait que ça soit de l'exception. Mais quand ça dépanne, ça dépanne vraiment. (...) Je me méfie parce c'est à double tranchant. Le risque c'est que les généralistes voyant qu'on prescrit, se retirent de la prise en charge et ça, c'est catastrophique. » (M7)

« Je ne suis pas sûre que ça résoudrait le problème. Je pense que le médecin traitant, il faut qu'il soit responsable jusqu'au bout, ça fait partie de la prise en charge de son patient qu'il le veuille ou non. Et je pense que ça déplacerait le problème, ça ne le résoudrait pas... c'est-à-dire qu'on pallierait à la carence des médecins traitants dans la prise en charge palliative, alors certes la prise en charge palliative ça n'est pas évident pour tout le monde, et ça je le conçois très bien, mais on ne peut pas « abandonner » les patients à la fin, ça n'est pas possible. » (M12)

« Si on commence à dire qu'on peut prescrire dans l'urgence, dans un temps plus ou moins court on va finir par le faire directement, parce qu'où va-t-on situer l'urgence ? (...) Comme on s'attache au confort du patient, tout ce qui va pouvoir améliorer le confort du patient peut être considéré comme une urgence. Alors bien sûr, si il y a une urgence vitale on ne se posera pas de question, mais pour le reste, où est ce qu'on place la barre de l'urgence ? » (M6)

5.5.4.4. La solution, un cadre légal ?

Certains médecins estiment que la prescription par les médecins de réseaux pourrait être une solution, mais à la condition d'y apporter un cadre légal. Afin de réglementer leurs prescriptions à certaines conditions préétablies, prédéfinies et ce afin de ne pas se substituer aux médecins traitants, de permettre de collaborer avec eux et non de les remplacer. Les confortant ainsi dans leur rôle de pilier de la prise en charge palliative. Il s'agit là d'une question à réfléchir avec les instances politiques de santé.

« Oui. Mais il faudrait donner un cadre...en l'absence du médecin traitant, pendant les vacances... Il faudrait donner un cadre, bien sûr. C'est une réflexion à avoir, mais dans des situations très particulières. » (M13)

« Il faudrait pouvoir prescrire quand on a montré que l'on a essayé de joindre le médecin traitant et qu'il n'est pas disponible. » (M10)

5.5.5. Trousse d'urgence, une solution ?

La « trousse d'urgence », citée par certains comme une potentielle solution aux freins à la mise en place des prescriptions anticipées, divise les médecins de réseaux. Le principe de la trousse d'urgence ou du « kit d'anticipation » consiste pour les réseaux à apporter au domicile des patients, un ensemble de traitements prédéfinis et standardisés ainsi que du matériel, qui pourront être utilisés par les professionnels de santé en cas de survenue d'un événement aigu. Deux des réseaux interrogés utilisent la trousse d'urgence ou le kit d'anticipation. Trois autres réseaux peuvent potentiellement apporter du matériel et des traitements au domicile en cas de besoin.

« C'est un carton, et dans ce carton, il y a un listing avec les ampoules de Scoburen[®], de morphine, ..., des kits de soins de bouche. (...) Après si vous voulez, ce qui est dans le kit c'est surtout de l'injectable, une sonde urinaire donc c'est technique. » (M9)

« On n'a pas le droit de le faire, mais ça arrive. J'ai des médicaments sur moi, si la situation est délicate, que le patient ne va pas bien, qu'il peut se passer quelque chose la nuit ou le week-end, je peux en laisser au domicile. » (M7)

« Nous on n'utilise pas la trousse d'urgence, on a du matériel que l'on peut laisser au domicile mais c'est en fonction des patients. (...) Dans toutes nos voitures, la moitié des coffres, c'est du matériel, pour poser des sondes urinaires, des perfusions, des aspirations, ... » (M8)

5.5.5.1. Intérêts, objectifs de la trousse d'urgence

L'intérêt majeur de la trousse d'urgence est la disponibilité des traitements au domicile immédiatement et donc la prise en charge des événements aigus survenant chez le patient au domicile dans les meilleurs délais. En effet, le fait de déposer au domicile l'ensemble des traitements, permet de palier, de contourner le temps nécessaire (plus ou moins long) à l'action coordonnée des différents acteurs dans la mise en œuvre des prescriptions anticipées. Le temps entre la proposition des prescriptions anticipées par le médecin de réseau et la disponibilité des traitements au domicile est un frein majeur à la mise en place des prescriptions anticipées. Temps pendant lequel des symptômes pénibles peuvent potentiellement survenir et ne peuvent donc pas être pris en charge rapidement et de manière optimale pouvant conduire à l'inconfort du patient voir à son recours aux urgences.

« Ils ont bien vu que le médecin prescrivait mais qu'il fallait que ça suive, et que dans l'urgence il fallait pouvoir réagir vite. Ils ont donc conçu un petit kit d'anticipation, avec les choses les plus souvent utilisées. » (M9)

« Ça évite d'attendre que la pharmacie les livre 24h après, lorsque le patient n'en a plus besoin. » (M7)

« On peut être amené à proposer un traitement à un moment où la pharmacie ne sera pas ouverte, où le médecin ne sera pas disponible. » (M5)

La trousse d'urgence contient un certain nombre de traitements standardisés de la prise en charge palliative. Traitements indispensables à la prise en charge des symptômes pénibles les plus fréquents de la fin de vie. Traitements les plus utilisés pour assurer le confort du patient. La trousse d'urgence permet ainsi de prendre en charge la majorité des symptômes pénibles de la fin de vie, et parfois également ceux que l'évolution de la pathologie ne laissait présager. On peut alors supposer que la trousse d'urgence permette de prendre en charge un plus grand nombre de symptômes et donc de prendre en charge le patient de façon optimale.

« C'est une trousse toute faite, qui contient des traitements standards des soins palliatifs (morphine, Hypnovel[®], Scopolamine[®], Haldol[®], de l'injectable, de quoi poser une perfusion ou une sonde urinaire,...), et en fonction de la pathologie du patient, on peut adapter les traitements. » (M5)

De plus, la trousse d'urgence contient du matériel comme des sondes urinaires, des aspirations, du nécessaire pour poser des perfusions. Permettant ainsi de prendre en charge rapidement des symptômes comme la rétention aigue d'urine, difficile à anticiper.

« Il y a des symptômes qu'on anticipe pas, parce qu'on n'imagine pas qu'ils vont survenir, par exemple le globe urinaire, si on a pas mis de kit de sondage à la maison c'est compliqué. » (M6)

5.5.5.2. Limites de la trousse d'urgence

L'utilisation de la trousse d'urgence ou du kit d'anticipation présente un certain nombre de limites que nous allons détailler.

5.5.5.2.1. En parler avec le patient

Tout comme l'anticipation et les prescriptions anticipées, l'utilisation de la trousse d'urgence nécessite au préalable d'en parler avec le patient. Il est difficile de laisser la trousse d'urgence d'emblée au domicile sans en avoir discuté avant avec le patient, parce que sa présence même sous-entend l'idée que l'état de santé du patient peut s'aggraver, que des symptômes pénibles peuvent survenir. Cette idée peut être très violente pour un patient qui n'est pas prêt, qui n'est pas en capacité de l'entendre. L'utilisation de la trousse d'urgence nécessite donc un long travail en amont, tout comme les prescriptions anticipées. Travail d'évaluation de la temporalité du patient, d'évaluation de ce que le patient est capable d'entendre et d'aborder, travail pour nouer une relation de confiance avec le patient, afin de pouvoir aborder avec lui la possibilité d'aggravation et d'utilisation de la trousse d'urgence.

« Il y a un réseau qui utilise une trousse d'urgence, et qui a ce que j'ai compris l'amène assez rapidement au domicile, qui est déjà toute prête (...) mais arriver systématiquement avec une trousse d'urgence déjà faite, ça peut être très violent. » (M2)

« C'est toujours compliqué de parler d'aggravation avec les patients, c'est sûr, ils n'aiment pas tellement entendre ça. » (M5)

« Parce qu'avoir d'emblée des médicaments, ça veut dire que d'emblée, on peut avoir quelque chose de grave, je ne suis pas sûre que ça soit très éthique. » (M1)

5.5.5.2.2. Des traitements qui font « peur »

La trousse d'urgence contient des traitements standardisés de la prise en charge palliative notamment de la morphine ou de l'Hypnovel[®], des produits injectables ou encore du matériel médical comme des aiguilles. Ces produits peuvent être anxiogènes pour le patient ou pour la famille, que ce soit dans l'idée qu'ils puissent être utilisés ou parfois même la simple idée qu'ils soient au domicile.

« Et ça n'est pas forcément évident pour la famille d'avoir des médicaments « qui font peur » au domicile. » (M4)

5.5.5.2.3. Utilisation par les professionnels de santé

La trousse d'urgence est composée de produits et de matériel à destination des professionnels de santé. Elle ne contient pas de galénique pouvant être administrée par les familles, et donc nécessite, a fortiori, l'intervention d'un professionnel de santé en cas de survenue d'un événement aigu. Intervention qui ne peut pas toujours se faire sans un minimum de délai durant lequel le patient risque d'être inconfortable.

« Et que dans cette trousse, il y a des médicaments assortis de prescriptions que l'infirmière pourra utiliser s'il se passe quelque chose, éventuellement le soir ou le week-end. » (M5)

« Notre kit d'anticipation peut être utilisé par les infirmières, SOS médecins, les médecins du SAMU, le médecin traitant, les professionnels en fait. » (M9)

5.5.5.3. Modalités pour laisser la trousse d'urgence au domicile

Les réseaux travaillant avec la trousse d'urgence ont rapporté un certain nombre de modalités, de prérequis pour pouvoir laisser la trousse d'urgence au domicile.

5.5.5.3.1. Discussion avec le médecin traitant

Un des médecins de réseaux rapporte informer et discuter de la trousse d'urgence avec le médecin traitant avant de l'apporter au domicile du patient.

« C'est quelque chose qu'on a discuté en amont avec le médecin traitant, c'est-à-dire qu'il a été informé qu'on allait mettre en place au domicile une trousse d'urgence. Et eux aussi sont très contents en général. » (M5)

Un autre médecin demande au médecin traitant de prescrire le contenu de la trousse d'urgence, même si celle-ci a déjà été déposée au domicile. Le médecin généraliste est ainsi informé de l'utilisation de la trousse d'urgence et de sa disponibilité au domicile du patient.

« En fait, on se fait prescrire ce qu'il y a dans le carton, mais on le laisse à l'avance. » (M9)

5.5.5.3.2. Ordonnances d'actes infirmiers

Un des médecins de réseaux rédige lui-même les ordonnances d'actes infirmiers associées à l'utilisation de la trousse d'urgence.

« Et que dans cette trousse, il y a des médicaments assortis de prescriptions que l'infirmière pourra utiliser s'il se passe quelque chose, éventuellement le soir ou le week-end. (...) Et je fais les prescriptions à l'intention des infirmières. » (M5)

5.5.5.3.3. Si possibilité de parler d'anticipation avec le patient

Les médecins de réseaux utilisant la trousse d'urgence, ne la laissent pas d'emblée dès la première visite d'évaluation au domicile du patient. Il est indispensable pour eux de respecter la temporalité du patient et ces capacités à entendre parler d'aggravation, et de créer une relation de confiance avec le patient. Ainsi, ils ne proposent la trousse d'urgence qu'une fois qu'ils ont pu parler d'anticipation avec le patient, tout en respectant ses résistances psychiques.

« Et quand on a pu parler d'anticipation, on laisse ce carton à domicile. Donc on part avec le carton dans la voiture mais on ne descend pas avec le carton à la main, et lorsqu'on a pu en parler au patient, on le laisse chez le patient en lui expliquant. (...) Pour l'instant, on fait comme ça, c'est à dire qu'on respecte les résistances psychologiques, et on laisse le kit que lorsqu'il n'y en a pas. » (M9)

« Après c'est vraiment une relation de confiance qu'on travaille à chaque visite, c'est pour ça que je ne l'amène jamais d'emblée, et encore une fois ça n'est pas pour ça qu'on est là. » (M5)

Un des réseaux s'est posé la question de l'intérêt pour le patient, de laisser d'emblée la trousse d'urgence, dans l'hypothèse que les symptômes aigus puissent survenir avant que le patient soit prêt à parler d'anticipation et donc que la trousse d'urgence soit au domicile.

« On a eu cette discussion au sein du réseau, de se dire que si on laissait systématiquement le kit d'anticipation au domicile des patients, est ce que ça ne pourrait pas pallier le fait que certains patients aient des résistances psychologiques ? Ça c'est encore en discussion. Mais parfois, ces résistances « lâchent » d'un coup, et on n'est pas là, ou on n'est pas prévenus, et le kit n'est pas au domicile alors que l'infirmière aurait besoin des traitements parce qu'elle va être quand même sollicitée en urgence. » (M9)

5.5.5.3.4. En cas de situation fragile

Un des réseaux peut, parfois, apporter la trousse d'urgence au domicile en cas de situation fragile ou précaire, si l'état clinique du patient semble déséquilibré et si les symptômes aigus sont susceptibles de survenir rapidement.

« Quand on sent que ça commence à devenir trop compliqué. Lorsqu'on sent que le patient devient plus fragile, lorsque les symptômes commencent à se multiplier ou à s'aggraver. » (M5)

« Alors, il faudrait vraiment qu'on nous ait signalé un patient archi-fragile, c'est difficile d'anticiper lorsqu'on ne connaît pas les patient, même si globalement la trousse d'urgence contient presque toujours les mêmes traitements. Mais je n'aime pas arriver à la première visite en ayant l'air d'être le SAMU, on essaye plutôt d'insister sur le côté relationnel de notre présence plutôt que sur le côté technique, sauf si c'est nécessaire évidemment. » (M5)

5.5.5.4. Sentiment mitigé à propos de la trousse d'urgence

L'avis des différents médecins interrogés, est assez mitigé concernant la trousse d'urgence comme solution aux freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées. Les médecins de réseaux qui utilisent la trousse d'urgence ont un avis favorable à la question. Au contraire, certains médecins de réseaux qui n'utilisent pas la trousse ont un sentiment négatif quant à son utilisation dans la prise en charge du patient en fin de vie à domicile.

5.5.5.4.1. Sentiment positif des médecins utilisant la trousse d'urgence

Les médecins de réseaux utilisant la trousse d'urgence ont rapporté un sentiment positif quant à son utilisation. En effet, ils estiment que les patients sont satisfaits de l'utilisation de la trousse d'urgence au domicile et qu'ils se sentent rassurés et sécurisés par sa présence au domicile.

« Mais le retour c'est que oui, le kit d'urgence sécurise, pour ceux à qui on a pu en parler. » (M9)

« En tout cas, je n'ai pas le souvenir que ça a été mal vécu cette trousse d'urgence, pas du tout. (...) Et en fait, ça les rassure. » (M5)

5.5.5.4.2. Sentiment négatif des médecins n'utilisant pas la trousse d'urgence

Au contraire, certains médecins de réseaux n'utilisant pas la trousse d'urgence ont un sentiment négatif quant à l'utilisation de la trousse d'urgence. Ils rapportent que selon eux, l'utilisation de la trousse d'urgence peut être très violente, très intrusive pour les patients et leurs familles, qu'elle correspond à des protocoles préétablis ne laissant pas de place à l'anticipation individuelle. De plus, ils regrettent son utilisation uniquement par les professionnels de santé.

« A une époque certains réseaux faisaient une trousse d'urgence dès l'inclusion et c'est quelque chose que je n'ai jamais soutenu. »,» (M1)

« Nous avons eu des familles dont un membre de l'entourage avait été suivi par ce réseau-là, puis un autre membre de leur famille que nous avons pris en charge. Et la première chose que la famille m'a dit c'est : « J'espère que vous n'avez pas de trousse d'urgence ! » Ils ont eu l'impression d'une intrusion de quelque chose de très violent, du fait qu'on leur amène cette trousse d'urgence. (...) Arriver systématiquement avec une trousse d'urgence déjà faite, ça peut être très violent. » (M2)

« La trousse d'urgence c'est encore une fois quelque chose qui est plaquée, mais qui va gérer cette trousse d'urgence, qui va l'utiliser ? Quand ? Comment ? (...) Il faut avoir évalué la situation, avoir évoqué clairement les choses. » (M4)

CONCLUSION :

« Le décès à domicile n'est pas une fin en soi, mais il existe toujours un trop grand nombre de décès à l'hôpital. »

Ce travail a permis d'appréhender et d'étudier les difficultés rencontrées lors de la prise en charge au domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Les problématiques concernant l'anticipation globale et les prescriptions anticipées personnalisées (PAP) sont un des prérequis indispensables au maintien à domicile du patient dans les meilleures conditions possibles.

Cette étude qualitative a permis d'identifier un certain nombre de freins à la mise en œuvre des prescriptions anticipées, des freins humains, logistiques ou encore législatifs et déontologiques.

Les freins humains regroupent des freins concernant le patient et son entourage, avec, entre autres, la temporalité du patient face à sa maladie qui est le frein principal cité par l'ensemble des médecins, mais également le désir de la famille de participer aux soins et sa capacité à gérer l'urgence. Il existe également des freins humains concernant les professionnels de santé avec l'absence d'annonce pronostique par le médecin référent, la surcharge de travail et le manque de formation aux soins palliatifs des médecins généralistes, ainsi que le manque de disponibilité des réseaux.

Les freins logistiques sont constitués majoritairement par le temps de mise en œuvre des PAP ou la problématique de la communication et de la coordination entre les différents acteurs de santé.

Enfin, les freins législatifs et déontologiques résident dans l'impossibilité de rédaction des PAP par le médecin de réseau ou la problématique de la responsabilité du médecin traitant qui peut être amené à rédiger des PAP sans avoir une évaluation clinique de son patient.

Les médecins coordinateurs de réseaux interrogés ont évoqué de façon unanime un certain nombre de solutions à ces freins comme l'amélioration de la formation des médecins

généralistes aux soins palliatifs et la sensibilisation des médecins référents hospitaliers à l'intérêt d'une annonce pronostique plus précoce, dans de meilleures conditions, afin de laisser le temps au patient de faire son cheminement psychique. D'autres solutions ont été évoquées mais nécessitent un réel travail de réflexion collégiale entre les instances de santé et les acteurs de la prise en charge palliative au domicile, telles que la possibilité de prescription par les médecins de réseaux avec un cadre légal précis ou la création d'une trousse d'urgence adaptée à chaque patient.

A ces améliorations, nous ajouterions d'autres pistes de réflexion qui n'ont pas été citées mais qui émanent de notre analyse de l'ensemble des entretiens comme la mise en place d'un système de communication fiable et souple entre les différents acteurs de santé (hospitaliers et ambulatoires) constitué par le dossier médical et les prescriptions du patient accessibles à tous les acteurs susceptibles d'intervenir dans le parcours médical évitant ainsi une déperdition d'informations et optimisant la prise en charge. Une uniformisation des modalités de retour à domicile du patient après hospitalisation, avec évaluation de son autonomie et des ressources présentes au domicile serait également souhaitable.

Une étude qualitative interrogeant les autres membres de l'équipe des réseaux de soins palliatifs ou les équipes d'hospitalisation à domicile permettrait d'explorer différents points de vue et probablement d'identifier d'autres freins à la mise en place des prescriptions anticipées. Notre étude pourrait également être complétée par une étude quantitative prospective, visant à définir la part exacte qui incombe à chaque frein mis en évidence, afin de trouver des solutions, en priorité, aux freins les plus importants.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bellamy V, Beaumel C. Insee -Statistiques d'état civil sur les décès en 2012. 2013.
2. Définition des soins palliatifs ; site internet de la SFAP ; www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
4. ANAES. Recommandations pour la pratique clinique - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. ANAES; 2002.
5. INPES. Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie - Soins palliatifs et accompagnement ; Brochure destinée aux professionnels. 2009.
6. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat P, Copel L, et al. For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres. Bull Cancer (Paris). mai 2004;91(5):449-56.
7. Broca A de, Ginies P. Douleurs - Soins palliatifs - Deuils: Module 6. 4e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012. 240 p.
8. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. Les soins palliatifs en France. CNDR SP, Paris; 2012.
9. KÜBLER-ROSS E. On death and dying. New York - Londres; 1969.
10. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Soigner et Accompagner Ensemble. Brochure destinée aux professionnels, bénévoles et grand public.
11. Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. août 26, 1986.
12. Textes officiels sur les soins palliatifs. Site internet de la SFAP. www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels.
13. Circulaire CNAMTS du 22 Mars 2000. Contribution du Fond National D'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.
14. CIRCULAIRE N° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

15. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
17. Loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
18. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
19. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. mars 25, 2008.
20. Viñas JM, Larcher P, Duriez M. Réseaux de santé et filières de soins. Actual Doss En Santé Publique. 1998;24:13–14.
21. Barre S, Houdard L. Les statuts juridiques des réseaux. Rev ADSP. 1998;(24):18–20.
22. Code de la santé publique - Article L6321-1. Code de la santé publique.
23. Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.
24. Circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé.
25. CNDR - Centre national de ressources.
26. Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.
27. Site internet de la RESPALIF. www.respalif.com
28. Site internet Réseau Arc En Ciel. www.reseauarcenciel.org
29. Rouy J-L, Pouchain D. Relation médecin-malade et médecine générale. AKOS (Traité de médecine); 2013.
30. Cohen F. Prescriptions anticipées en soins palliatifs de l'adulte. Mémoire de DU. 2006.

31. Sutter J. L'anticipation : Psychologie et Psychopathologie. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 1983. 240 p.
32. Lassaunière J. Anticiper la mort : enjeux et nécessité. JALMALV. mars 2003;72,9-11.
33. Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 Avril 2002, relative à la mise en oeuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé. 2006 p. 223.
34. Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.
35. Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. 2002-194 févr 11, 2002.
36. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. 2004-802 juill 29, 2004.
37. Code de la santé publique - Article R4311-8. Code de la santé publique 2004.
38. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. juill 29, 2004.
39. Santé Service Bayonne et région. Prescriptions anticipées personnalisées - Brochure à destination des professionnels. Site internet : www.santeservicebayonne.com;
40. Burucoa B. Symptômes d'inconfort autres que la douleur en fin de vie. Rev Prat. 15 mai 1999;49(10):1051-6.
41. Liance B. Les prescriptions anticipées personnalisées en soins palliatifs à domicile, action de deux réseaux du nord francilien et point de vue des médecins traitants [Thèse d'exercice]. Université René Descartes (Paris). Faculté de médecine René Descartes Paris 5; 2012.
42. Pouchoulin P. Impact de la collaboration entre médecins et infirmiers dans le cadre de prescriptions anticipées personnalisées à domicile : étude qualitative à propos de 9 patients suivis en 2010 par le réseau de soins palliatifs l'Estey [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 2010.
43. Richard MS. Intérêts et limites des prescriptions anticipées. JALMALV. mars 2003;12-5.

44. Twycross R. Prevention of all the troubles of the dying. *Rev Prat.* 11 févr 1986;36(9):473-8.
45. Girardier J, Beal J, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. USP La Mirandière;
46. SCHWALD R. Formation « Les urgences en soins palliatifs et la fin de vie à domicile. prise en charge pluridisciplinaire. » Formation ASPER. 2007.
47. Lubin S. Palliative care--could your patient have been managed at home? *J Palliat Care.* 1992;8(2):18-22.
48. Jouy I, Pagadoy N. Prescriptions anticipées en fin de vie à domicile et rôle infirmier. *Soins Gériatrie - n°110.* Elsevier Masson. déc 2014;30-3.
49. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;84(19):142–5.
50. GROUM.F : Groupe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone.
51. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Rev Médicale L'assurance Mal.* 2001;32(2):117–121.
52. Gilles De La Londe J. Quels sont les obstacles à la pratique d'une activité physique chez les personnes transgenres MtF? Etude qualitative TRANSSPORT [Thèse d'exercice]. Université Paris-Diderot; 2014.
53. Anadón M. La recherche dite «qualitative»: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Rech Qual.* 2006;26(1):5–31.
54. Alexandre M. La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple1. *Rech Qual.* 2013;32(1):26–56.
55. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée: illustration des apports et des limites de la méthode. *Rech Qual-Hors Sér.* 2013;15:435–452.
56. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* mars 2004;10(1):79-86.
57. Van der Maren J-M. La recherche qualitative peut-elle être rigoureuse? *Cahier de recherche n°96-11-11;* 1996.
58. Martel V. L'inédite portée de la méthodologie qualitative en sciences de l'éducation: réflexion sur les défis de l'observation et de l'analyse de la vie cognitive de jeunes apprenants. *Rech Qual.* 2007;3.

59. PASQUIER E. Mémoire de médecine générale - Comment préparer et réaliser un entretien semi-dirigé dans un travail de recherche en Médecine Générale - Préparation de la recherche qualitative des facteurs de résistance à l'appropriation des recommandations par les médecins généralistes, 2 exemples. 2004.
60. Kaufmann J-C, DE Singly F. L'entretien compréhensif. Armand Colin; 2004. (Colin).
61. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? Rech Qual. 2006;99-111.
62. Britten N. Qualitative interviews in medical research. BMJ. 22 juill 1995;311(6999):251-3.
63. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique n23 1994, p. 147-181. Vol. 147-181. 1994
64. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analyzing qualitative data. Bmj. 2000;320(7227):114-116.
65. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. 1995;311(6996):42.
66. Deschamps C. L'approche phénoménologique en recherche : comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine. Montréal; 1993. (Guérin universitaire).
67. Russell BJ, Rowett D, Currow DC. Pro re nata prescribing in a population receiving palliative care: a prospective consecutive case note review. J Am Geriatr Soc. sept 2014;62(9):1736-40.
68. Conférence de citoyens sur la fin de vie, Avis citoyen - Institut Français d'Opinion Publique, Comité Consultation National d'Ethique. 2013 déc.
69. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative. Colin. Paris; 2010.
70. Patton MQ. Qualitative Research & Evaluation Methods. SAGE Publications; 1990. 692 p.
71. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour la détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes - recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Recommandations de bonnes pratiques. 2005.

72. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Recommandations de bonnes pratiques. 2008.
73. Abadie M. De la pratique de l'Hypnovel en ville : de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique. Congrès National de la SFAP; 2004.

ANNEXES

Annexe I : CARTE DES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS D'ILE-DE-FRANCE (RESPALIF)

Fédération des Réseaux de santé en Soins Palliatifs d'Île-de-France

RESPALIF

www.respalif.com

Arc-en-ciel
Tél: 01 49 33 05 55
63 av. des Minimes
93200 SAINT-DENIS
www.respalif.com
contact@arc-en-ciel.org

Le Prallium
Tél: 01 30 13 06 33
3 avenue de la Mairie
78190 TRAPPES
www.prallium.fr
respalif@prallium.fr

EMILIA
Tél: 01 34 74 80 60
25, rue de la République
78250 VILLAINVILLE
www.emilia.org

Ensemble
Tél: 01 42 17 05 73
35 rue Vergnaud
75013 PARIS
www.ensemble.org
contact@ensemble.org

Épistion
Tél: 01 30 24 28 56
2 av. du Maréchal Fochet d'Espérey
78000 VERSAILLES
www.epistion.fr
contact@epistion.fr

Le Prallium
Tél: 01 30 13 06 33
3 avenue de la Mairie
78190 TRAPPES
www.prallium.fr
respalif@prallium.fr

NEPALE
Tél: 01 69 63 29 70
Hôpital gérontologique des Vognois
771 rue du Perley - BOD
91160 BILANVILLE
www.nepale.fr

Orckane
Tél: 01 48 59 76 61
50 Boulevard Voltaire-Couturier
93100 MONTREUIL
www.ressauccane.org
contact@ressauccane.org

RESEAU ODYSSEE
Tél: 01 30 94 03 68
6 rue des Hautes Meuneries
78520 LIMAY
www.reseau-odyssee.fr
contact@reseau-odyssee.fr

Osense
Tél: 01 46 30 18 14
Immeuble Le Corrot, Hall 9
20-22 av. Edouard Herriot
92350 LE PLESSIS ROBINSON
www.osense.fr
info@osense.fr

Qualité de vie
Tél: 01 43 36 20 27
19 rue Béranget
75003 PARIS
www.qualiteevie.org
respalif@qualiteevie.org

RACYNES
Tél: 01 30 61 70 16
1 rue de Pontaise
78000 ST GERMAIN EN LAYE
www.reseau-racynes.fr
respalif@racynes.fr

Opéra
Tél: 01 60 19 32 40
Centre Médical des Forcilles
Lieu-Dit Forcilles
77150 FEROLLES ATTILLY
www.opera.fr
secretariat@opera.fr

Oncomard
Tél: 01 34 29 75 63
10 av. Charles Péguy
95200 SARCÈLLES
www.oncomard.org
contact@oncomard.org

ROA
Tél: 01 34 23 20 30
Centre Hospitalier d'Argenteuil
69 rue du Lt Colonel Prudhon
Bâtiment Collège, 1^{er} étage
95100 ARGENTEUIL
www.roa.org
contact@roa.org

ROPE
Tél: 01 44 74 12 58
18 rue du Sergent Bouchat
75012 PARIS
www.rope.org
coordination.rope@gmail.com

SOOP
Tél: 01 47 15 09 76
Institut Hospitalier Franco-Britannique
4 rue Kéber
92300 LEVALLOIS-PERRET
www.reseaucoop.org
contact@reseaucoop.org

SCOP
Tél: 01 47 15 09 76
Institut Hospitalier Franco-Britannique
4 rue Kéber
92300 LEVALLOIS-PERRET
www.reseaucoop.org
contact@reseaucoop.org

SPES
Tél: 01 64 90 08 59
24 rue de la Bogite
91750 CHAMPGUEL
www.reseau-spes.com
contact@reseau-spes.com

Osense
Tél: 01 46 30 18 14
Immeuble Le Corrot, Hall 9
20-22 av. Edouard Herriot
92350 LE PLESSIS ROBINSON
www.osense.fr
info@osense.fr

Qualité de vie
Tél: 01 43 36 20 27
19 rue Béranget
75003 PARIS
www.qualiteevie.org
respalif@qualiteevie.org

RACYNES
Tél: 01 30 61 70 16
1 rue de Pontaise
78000 ST GERMAIN EN LAYE
www.reseau-racynes.fr
respalif@racynes.fr

Opéra
Tél: 01 60 19 32 40
Centre Médical des Forcilles
Lieu-Dit Forcilles
77150 FEROLLES ATTILLY
www.opera.fr
secretariat@opera.fr

Oncomard
Tél: 01 34 29 75 63
10 av. Charles Péguy
95200 SARCÈLLES
www.oncomard.org
contact@oncomard.org

ROA
Tél: 01 34 23 20 30
Centre Hospitalier d'Argenteuil
69 rue du Lt Colonel Prudhon
Bâtiment Collège, 1^{er} étage
95100 ARGENTEUIL
www.roa.org
contact@roa.org

ROPE
Tél: 01 44 74 12 58
18 rue du Sergent Bouchat
75012 PARIS
www.rope.org
coordination.rope@gmail.com

SOOP
Tél: 01 47 15 09 76
Institut Hospitalier Franco-Britannique
4 rue Kéber
92300 LEVALLOIS-PERRET
www.reseaucoop.org
contact@reseaucoop.org

SCOP
Tél: 01 47 15 09 76
Institut Hospitalier Franco-Britannique
4 rue Kéber
92300 LEVALLOIS-PERRET
www.reseaucoop.org
contact@reseaucoop.org

SPES
Tél: 01 64 90 08 59
24 rue de la Bogite
91750 CHAMPGUEL
www.reseau-spes.com
contact@reseau-spes.com

Annexe II : LES STATUTS DU RESEAU ARC-EN-CIEL

1. TITRE

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901 dénommée « ARC-EN-CIEL - Réseau Dionysien de Soins Palliatifs » en date du 26 octobre 1999.

2. OBJET

L'association a pour objet d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie grave en phase évoluée ou terminale en Seine Saint Denis.

Elle s'engage donc à :

1. Promouvoir les Soins Palliatifs.
2. Créer un partenariat d'action et de réflexion.
3. Favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie.
4. Former les professionnels du secteur médico-social.
5. Développer le bénévolat.
6. Soutenir les soignants.

L'éthique de l'association est en accord avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

L'association participe à la Fédération Régionale des Réseaux de Soins Palliatifs d'Ile de France « RESPALIF ». L'association Arc-en-Ciel y est représentée par son président et le directeur du réseau Arc-en-Ciel.

3. SIEGE SOCIAL

Le siège social est fixé à Saint Denis.

Il pourra être déplacé par simple décision du conseil d'administration.

4. DUREE

L'association prend effet à compter du dépôt des statuts pour une durée illimitée.

5. MEMBRES

L'association se compose des :

- membres fondateurs,
- membres d'honneur nommés par le conseil d'administration et ayant rendu des services signalés à l'association,
- membres de droit,
- membres actifs,
- membres bienfaiteurs.

6. ADMISSION

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé, selon les cas, par le bureau ou le conseil d'administration qui statuent en réunion sur les demandes présentées par écrit. En cas de refus, l'association n'a pas à faire connaître les raisons de sa décision.

Le demandeur doit s'acquitter du paiement d'un droit d'entrée.

Le montant de la cotisation annuelle et du droit d'entrée est fixé chaque année par le conseil d'administration.

Pour le premier exercice, le droit d'entrée et la cotisation sont fixés à cinquante francs chacun. Les membres honoraires sont dispensés du paiement de la cotisation et du droit d'entrée.

7. PERTE DE LA QUALITE DE MEMBRE

La qualité de membre se perd par :

- la démission donnée par lettre recommandée adressée au Président du conseil d'administration,
- le décès,
- la dissolution de l'association,
- l'exclusion prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications.

Tout membre qui perd cette qualité ne peut réclamer sa part sur les avoirs de l'association.

8. RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

- les cotisations et participations exceptionnelles de ses membres,
- les subventions des Communautés européennes, de l'Etat, des collectivités locales, des établissements publics et /ou privés,
- des dons manuels et des dons des établissements d'utilité publique,
- des ressources créées à titre exceptionnel et s'il y a lieu avec l'agrément des autorités compétentes : quêtes, formations, conférences...
- et plus généralement toute aide financière de quelque nature qu'elle soit ou tout autre moyen autorisé par les lois de la République.

9. CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est administrée par un conseil d'administration. Le nombre de ses membres est fixé par l'assemblée générale à l'occasion de son renouvellement partiel ou total ; il compte un minimum de 5 et un maximum de 24 administrateurs.

Les membres du conseil d'administration sont élus pour 3 ans par l'assemblée générale annuelle et choisis parmi les membres dont se compose cette assemblée. Les associations y seront représentées par un membre désigné.

Si besoin est, le conseil coopte provisoirement un nouveau membre. La prochaine assemblée générale ratifie, s'il y a lieu la cooptation prononcée par le conseil d'administration.

Le conseil est renouvelable tous les ans par tiers, à partir de la 3ème année. Les membres sortants, tirés au sort, sont rééligibles.

Tout membre du conseil d'administration absent plus de 3 fois consécutives sans avoir préalablement adressé des excuses pour son absence ou ne pas avoir adressé un pouvoir à un autre membre du conseil sera révoqué de ses fonctions et le conseil pourra procéder à son remplacement.

Le conseil est investi des pouvoirs les plus étendus pour autoriser tous actes qui ne sont pas réservés à l'assemblée générale ou au président.

Il surveille la gestion des membres du bureau et a le droit de se faire rendre compte de leurs actes.

Il assume tous actes de gestion courante.

Cette énumération n'est pas limitative.

Il peut faire délégation de pouvoirs à un membre de l'association pour une question déterminée et un temps limité.

10. LE BUREAU EXECUTIF

Le conseil élit en son sein, chaque année, son bureau exécutif composé :

- d'un président
- d'un secrétaire
- d'un trésorier
- et d'un à quatre membres.

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile et est investi de tous pouvoirs à cet effet. Il a notamment qualité pour ester en justice au nom de l'association, tant en demande qu'en défense.

Il ordonnance les dépenses.

Il peut également donner délégation à un membre du bureau.

En cas de représentation en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale. Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

Il ne peut consentir de transactions ou transiger qu'avec l'accord du conseil d'administration.

Il préside à toutes les assemblées, convoque les assemblées générales, les réunions du conseil d'administration et celles du bureau.

En cas d'absence ou de maladie, il est remplacé par un membre du bureau.

Le secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives. Il tient tous registres prévus par les statuts et la législation en vigueur et assure l'exécution des formalités prescrites.

Le trésorier est chargé, sous contrôle du président, de la gestion du patrimoine de l'association. Il tient la comptabilité de l'association et rend compte à l'assemblée générale annuelle qui statue sur la gestion.

11. REUNION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration se réunit au moins trois fois par an, sur convocation du président, sur sa demande ou sur la demande du quart, au moins, de ses membres.

La présence ou la représentation par un membre du conseil de la moitié au moins de ses membres est nécessaire pour la validation des délibérations.

Au sein de chaque conseil, chaque administrateur ne peut détenir plus de deux pouvoirs.

Les décisions sont prises à la majorité des voix, en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

12. ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à jour de leurs cotisations et à quelque titre qu'ils soient affiliés.

Elle se réunit au moins une fois par an.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association seront convoqués par les soins du président.

L'ordre du jour, réglé par le conseil d'administration, est indiqué sur les convocations.

Le président, assisté des membres du conseil d'administration préside l'assemblée et présente le rapport moral et financier de l'association sur l'année écoulée.

L'assemblée approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions à l'ordre du jour et pourvoit s'il y a lieu au renouvellement des membres du conseil.

La présence du dixième des adhérents est nécessaire à la validation des délibérations.

Chaque adhérent ne peut détenir plus de deux pouvoirs.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée.

En outre, l'assemblée désigne un commissaire aux comptes qui ne peut cumuler cette fonction avec celle d'administrateur.

Ne devront être traitées, lors de l'assemblée que les questions soumises à l'ordre du jour.

13. ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les modalités prévues par l'article 12.

L'assemblée générale extraordinaire a pouvoir de modifier les statuts ou de prononcer la dissolution.

Pour que l'Assemblée Générale Extraordinaire puisse statuer, il faut que le quorum soit atteint. La présence du dixième des adhérents est nécessaire à la validation des délibérations.

Au cas où le quorum n'est pas atteint, l'Assemblée Générale Extraordinaire peut être renvoyée et reportée à quinze jours plus tard sans quorum.

14. REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement éventuel, est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

15. DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901 à une association poursuivant les mêmes buts.

Annexe III : LA CHARTE DES RESEAUX ARC-EN-CIEL ET EQUIP'AGE

La présente charte définit les valeurs et les engagements de tous les acteurs et partenaires des réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge

Article 1 : Les engagements des professionnels acteurs et partenaires des réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge envers la personne malade.

Les professionnels acteurs et partenaires des réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge s'engagent envers la personne malade à :

- Prodiger des soins de qualité.
- Apporter une information claire et loyale sur les missions et le fonctionnement des deux réseaux.
- Laisser le libre choix à la personne malade¹ d'intégrer ou de quitter à tout moment chacun des deux réseaux.
- Respecter le désir de la personne malade concernant le choix de son lieu de vie et des professionnels intervenant à son domicile.
- Renseigner à tout moment la personne malade en lui apportant une information claire et honnête.
- Associer la personne malade aux décisions qui la concernent, notamment au sujet des orientations, des soins et des traitements.
- Partager les informations nécessaires à la prise en charge entre les professionnels du réseau (secret partagé) à la condition d'un accord préalable de la personne malade.

Article 2 : Les engagements des équipes de coordination des réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge envers les acteurs et partenaires.

Les équipes de coordination des réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge ont pour objectif de favoriser le retour et le maintien à domicile des patients dans les meilleures conditions possibles tout en assurant la coordination et la continuité des soins entre l'hôpital et la ville.

A cet effet, les réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge s'engagent à :

- Répondre à toute demande de soutien ou de conseil provenant de professionnels et/ou de familles.
- Soumettre toute demande d'inclusion à une évaluation par l'équipe de coordination d'Arc-en-Ciel pour les soins de support et soins palliatifs, par celle d'Equip'âge pour les personnes âgées en situation complexe, ceci avec l'accord du médecin traitant.
- Organiser en cas d'inclusion une prise en charge globale, coordonnée et pluridisciplinaire de la personne malade. Les équipes de coordination de chacun des réseaux accompagnent dans ce but la démarche de soins dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Les équipes de coordination ne se substituent à aucun des autres partenaires.

Les infirmières coordinatrices organisent au mieux le maintien à domicile en créant et en assurant la permanence d'un lien entre les différents intervenants au domicile. Elles évaluent les besoins logistiques et s'occupent si nécessaire de la commande du matériel médicalisé nécessaire. Elles effectuent des visites de réévaluation, soutiennent le patient et sa famille et peuvent organiser au besoin des ré hospitalisations. Elles ne pratiquent aucun soin direct.

Les médecins coordonnateurs ont un rôle de conseil auprès des patients et des partenaires des réseaux. Ils ne font aucune prescription.

L'assistante sociale de coordination mobilise les acteurs sociaux au profit de la personne malade et de son entourage.

Le psychologue assure un soutien psychologique aux patients et aux familles. Elle peut organiser des entretiens à leur demande.

La permanence téléphonique est assurée du lundi au vendredi :

- De 9h à 18h30 pour Arc-en-Ciel.
- De 9 h à 17h00 pour Equip'âge

Les équipes de coordination s'attacheront, pour remplir leurs missions, à :

- S'assurer de la faisabilité à domicile des traitements, soins et matériels médicaux prescrits à l'hôpital.
- Contacter tous les intervenants nécessaires au maintien à domicile.
- Assurer la circulation des informations nécessaires à la qualité et à la continuité de la prise en charge.
- Délivrer au patient un cahier de liaison utilisé par tous les intervenants.
- Assurer pour les urgences, une permanence médicale téléphonique dédiée aux patients suivis par le réseau Arc-en-Ciel, du lundi au vendredi de 18h30 à 9h00, ainsi que les week-ends et jours fériés.
- Promouvoir des pratiques thérapeutiques et des modes de prise en charge communs aux membres du réseau.
- Former les professionnels.
- Assurer le soutien psychologique des soignants dans le cadre de la prévention de l'épuisement professionnel.
- Proposer aux tutelles toutes les mesures de nature à améliorer la prise en charge de ces patients.

Article 3 : Les engagements des acteurs et partenaires envers les réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge.

La signature de ce document formalise l'adhésion des professionnels aux réseaux Arc-en-Ciel et Equip'âge.

Ils peuvent à tout moment se retirer en le signifiant par un courrier adressé au siège.

Ils s'engagent à :

- Assurer la permanence de soins et la continuité de la prise en charge du patient dans la mesure de leurs possibilités.

- Favoriser l'échange d'information avec les autres intervenants en utilisant le cahier de liaison et en communiquant aux équipes de coordination tout changement notable, dans le respect des règles de déontologie et du secret professionnel propres à chacun des acteurs.
- Participer aux réunions de concertation autour de leurs malades.
- Participer aux actions de formation qui les intéressent.
- Participer à l'évaluation du fonctionnement des réseaux et de la qualité des soins reçus par le malade.

Date, signature, cachet du professionnel.

Annexe IV : DOCUMENT A L'INTENTION DES USAGERS DU RESEAU ARC-EN-CIEL

Document d'information à l'attention de

NOM

Prénom

I Les objectifs du réseau

Arc-en-Ciel est un réseau de santé auquel participent tous les professionnels de santé qui en ont signé la charte. Ses objectifs sont :

- La continuité des soins c'est-à-dire une prise en charge adaptée tout au long de la maladie que cela soit au domicile ou à l'hôpital.
- L'organisation du maintien ou du retour à domicile grâce à la coordination des professionnels de santé librement choisis par le patient ainsi que l'organisation des sorties de l'hôpital et des
- ré-hospitalisations si elles s'avèrent nécessaires.
- La qualité des soins prodigués à domicile.
- La permanence des soins c'est-à-dire la possibilité de joindre 24h/24 un professionnel pour tout conseil.
- Le soutien psychologique du patient et de sa famille.

Son équipe de coordination, financée grâce à des fonds publics, comporte trois médecins, trois infirmières, une assistante sociale, un psychologue, une chargée de projets et une secrétaire.

Les infirmières organisent au mieux le maintien à domicile en créant et en assurant la permanence d'un lien entre les différents intervenants au domicile. Elles évaluent les besoins logistiques et s'occupent de la commande du matériel médicalisé nécessaire. Elles effectuent des visites de réévaluation régulières, soutiennent le patient et sa famille et peuvent organiser au besoin des réhospitalisations. Elles ne pratiquent aucun soin.

Les médecins ont un rôle de conseil auprès des patients et des partenaires du réseau. Ils ne font aucune prescription.

L'assistante sociale aide la famille pour la recherche des prestations sociales ainsi que pour la constitution des dossiers.

Le psychologue assure un soutien psychologique aux patients et aux familles. Il peut organiser des entretiens à leur demande.

II- Les engagements de l'équipe de coordination et des professionnels de santé du réseau envers la personne malade

Les professionnels de santé du réseau s'engagent à :

- Soulager au mieux ses douleurs et autres symptômes physiques ou psychiques.
- Prendre en compte sa souffrance psychologique, sociale et spirituelle ainsi que celle de ses proches.
- Refuser l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.
- Respecter son désir en ce qui concerne son lieu de vie et le choix des professionnels intervenant à son domicile.
- Eviter les investigations et les traitements déraisonnables.
- L'informer clairement et loyalement sur le réseau en lui laissant le libre choix de l'intégrer ou de le quitter à tout moment.
- Lui assurer des soins de qualité.
- Le renseigner à tout moment sur son état d'une façon claire et honnête.
- L'associer aux décisions qui le concernent notamment au sujet des orientations, des soins et des traitements.
- Obtenir son accord pour le partage d'informations entre professionnels nécessaire à des soins adaptés (secret partagé).
- Observer les règles de déontologie et le secret professionnel auquel ils sont soumis.

III-Moyens d'informations prévus et modalités d'accès

Les données médico-psycho-sociales concernant un patient pris en charge par le réseau seront centralisées et informatisées selon une procédure approuvée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) et garantissant le respect du secret médical.

Elles peuvent être utilisées à des fins statistiques ou épidémiologiques après avoir été rendues anonymes conformément aux dispositions de la CNIL. Le patient peut toutefois s'opposer à leur traitement automatisé sans que sa prise en charge ne soit remise en cause. Il a droit à rectification et communication de ces données à tout moment.

Ces droits lui sont garantis dans la cadre de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 dite « informatique et liberté » et dans le respect de la loi 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

En outre, pour améliorer la transmission des informations concernant son état de santé, le patient reçoit un cahier de transmission qu'il s'engage à mettre à disposition des professionnels lors de leur passage au domicile ou lors des consultations hospitalières.

Ces informations sont strictement confidentielles et ne pourront être partagées entre professionnels qu'avec l'accord de l'utilisateur qui pourra faire un choix sélectif de ces professionnels.

IV-Les règles de la prise en charge

Les critères d'inclusion

Pour que sa prise en charge soit effective, l'utilisateur ou l'un de ses proches s'il n'est pas en mesure de le faire, doit signer ce document d'information.

Conditions d'entrée et de sortie du réseau

L'utilisateur, à partir de ce moment, devient un patient du réseau. Il peut s'en retirer à tout moment sans aucun préavis. L'équipe de coordination peut aussi décider à tout moment la sortie du patient du réseau en cas de stabilisation de son état de santé ou de dysfonctionnement.

Libre choix des professionnels

Le patient reste libre du choix des professionnels qui interviennent dans sa prise en charge.

Le cahier de transmission

Lors de la prise en charge du patient, un cahier de transmission lui est remis. Il doit être restitué au réseau à la fin de la prise en charge.

La permanence des soins

L'inclusion dans le réseau lui donne la possibilité de joindre un professionnel 24h /24 :

De 9h à 18h30, un membre de l'équipe de coordination en téléphonant au **01 49 33 05 55**.

De 18h30 à 9h, les week-ends et jours fériés, un médecin de l'astreinte téléphonique de Seine Saint Denis en téléphonant au **01 49 33 05 53**.

V-Engagement de l'utilisateur vis-à-vis du réseau

Dans le cadre de sa prise en charge, il s'engage à signaler à l'équipe du réseau sa volonté de sortir du réseau ou tout changement dans sa situation impliquant l'équipe du réseau.

Date:

**Signature du patient
(d'un proche en cas d'incapacité)**

**Signature de la Directrice du
Réseau Arc-en-Ciel
Dr Nathalie NISENBAUM**

Annexe V : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ

INTRODUCTION :

Présentation de l'enquête :

- Présentation du sujet : « Dans le cadre d'une thèse de médecine générale, nous nous intéressons à la fin de vie au domicile. »
- « Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, auprès de médecins coordonnateurs de réseaux, intervenant dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile en Ile de France. »
- Expliquer les modalités de réalisation de l'entretien « L'entretien sera enregistré si vous acceptez bien sûr, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »

Présentation de l'enquêteur :

- Je m'appelle Camille Viot, je suis médecin généraliste remplaçante et étudiante en semestre supérieur en DES de médecine générale, faculté Paris Diderot-Paris 7.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

II RÉPRÉSENTATION DU MÉTIER DE MÉDECIN, CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES DES MÉDECINS :

a) Puis-je vous demander votre sexe, votre âge et votre lieu d'exercice (qui ne sera pas annoté dans la thèse).

b) Parlez moi de votre parcours :

Détails :

- *Qu'avez-vous fait avant de faire des soins palliatifs ?*
- *Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine des soins palliatifs ?*

c) Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

d) Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ? Et plus particulièrement un réseau de soins palliatifs ?

III PRÉSENTATION DE LA STRUCTURE DE SOIN :

a) Parlez-moi de votre structure de soins et des patients que vous prenez en charge.

Détails :

- *Comment est-elle organisée ?*

- *Combien êtes-vous au total ? De quelles professions ?*
- *Comment s'organisent les visites à domicile ? Qui se déplace auprès des patients ? Quels sont leurs rôles respectifs ?*
- *Et avec les familles, ça se passe comment ?*
- *Et avec les intervenants extérieurs : médecins traitants ?*

b) Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. (Je ne veux pas forcément les statistiques exactes sauf si vous les connaissez bien sûr mais plutôt vos impressions)

Détails :

- *Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?*
- *Une idée sur la durée moyenne de suivi ?*
- *Quel est l'âge moyen des patients ?*
- *Quelle est la répartition homme-femme ?*
- *Quelles sont les pathologies prises en charge au sein de votre structure ?*
- *Nombre de décès moyen par mois ?*

III] PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES :

a) Que faites-vous face un patient que vous voyez pour la première fois ?

Reformulation :

- *Par exemple, vous êtes pour la première fois au domicile d'un patient en HAD, on est vendredi soir et le patient vous semble en phase terminale, il est vraiment mal en point. Que faites-vous ?*
- *Comment organisez-vous sa prise en charge ?*
- *Si n'aborde pas les prescriptions anticipées : Avez-vous des consignes particulières ?*
- *Si n'aborde toujours pas les prescriptions anticipées : J'ai vu dans certaines situations des médecins avoir recours à ce qu'on appelle des « prescriptions anticipées », est ce quelque chose que vous faites ?*
 - *Si oui : Pourriez-vous m'expliquer en quoi ceci consiste-t-il ?*
 - *Si non : Puis-je vous demander pourquoi n'avez-vous pas recours à ce type de prescriptions ? Qu'est-ce qui vous freine ?*

b) Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des PAP qui vous aurait marquée positivement ? Racontez-moi un peu.

c) Racontez-moi une situation de mise en œuvre des PAP qui vous aurait marquée négativement ?

d) Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Détails :

- *Avec qui en discutez-vous ? le patient ? sa famille ?*
- *A partir de quand ? A quel moment ?*

- *Comment expliquer vous les prescriptions anticipées à la famille ? Quels termes employez-vous ?*

e) Qu'est-ce qui vous inciterait à proposer des prescriptions anticipées chez certains patients et pas chez d'autres ?

f) Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ? Quel est votre rôle dans ce genre de prise en charge ? Expliquez-moi.

Reformulation :

- *Quelles sont les différentes étapes de leurs mises en œuvre ?*
- *Quels sont les différents intervenants dans la mise en œuvre des PA de leur anticipation à leur administration ?*

g) Quelle est la place des autres médecins (médecin traitant) dans cette prise en charge ?

Détails :

- *Quel est leur rôle ?*
- *Comment abordez-vous le sujet avec eux ? Dans quelles circonstances ?*
- *Comment se passe la collaboration ?*
- *Pensez-vous qu'ils sont satisfaits de la collaboration ?*

h) Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des PAP en cas d'urgence ?

Détails :

- *Qui se déplace en cas d'urgence palliative ?*
- *Qui administre les soins ou les traitements prescrits par anticipation en cas de besoin ? (IDE, médecins du SAMU, famille, aidants)*
- *Existe-t-il au sein de votre structure une astreinte téléphonique 24h/24 ? Mode de transmission des données à l'astreinte ?*
- *Existence collaboration avec le SAMU ? (Feuille de transmission)*

i) Quel est selon vous le champ de compétence de la famille ?

Reformulation :

- *Quels sont les symptômes et/ou traitements que les proches peuvent gérer seul au domicile ?*
- *Quels traitements peuvent-ils administrer seul en cas d'urgence ?*

j) Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ?

Reformulation :

- *Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme sans l'avis ou la présence d'un médecin ?*
- *Peut-elle décider d'administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?*
 - *Si oui : quels traitements ?*
 - *Si non : quels traitements ?*

k) A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Détails :

- *Taux de PAP rédigées ?*
- *Taux de PAP mise en œuvre au chevet du patient ?*
- *Que pensez-vous de ces chiffres ? Avez-vous une explication ?*

l) En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

IV] FREINS AUX PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES :

a) Quels sont, à votre avis, les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

b) Selon vous, quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ? Pourquoi à votre avis ?

c) Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

d) Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Reformulation :

- *Qu'est ce qui peut constituer un obstacle à la mise en place des PAP dans les différentes étapes de leur réalisation ?*
- *Quelles sont les étapes « délicates » lors de la mise en œuvre des prescriptions anticipées ?*

e) D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP ?

Détails :

- *Formation des médecins ?*
- *Meilleure visibilité des réseau ?*
- *Informations sur les actions des réseau ?*
- *Anticipation du retour à domicile par les services hospitaliers ?*

f) A votre avis, quelle place vous donneriez aux autres intervenants pour optimiser la réalisation des prescriptions anticipées ?

g) Avez-vous quelque chose à ajouter ? Des sujets que vous aimeriez aborder ?

**Annexe VI : MAIL ADRESSE AUX MEDECINS COORDONNATEURS
DES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS D'ILE-DE-FRANCE OU AUX
MEDECINS COORDONNATEURS D'HAD.**

Objet : Proposition pour participer à une thèse de Médecine Générale.

Sujet : « Les freins au maintien à domicile des patients en fin de vie. »

Madame, Monsieur,

Thésarde en médecine générale à la faculté de médecine Paris Diderot-Paris 7, je me permets de vous contacter afin de solliciter votre participation pour mon projet de thèse. Je travaille sur le sujet du maintien à domicile des patients en fin de vie, et mon sujet porte sur les difficultés et les freins à la mise en œuvre de la fin de vie au domicile par les réseaux de soins palliatifs.

Ce travail est dirigé par le Dr Nathalie NISENBAUM, médecin coordonnateur du Réseau Arc-en-Ciel, de soins palliatifs et le Dr Laurence BAUMANN-COBLENTZ, médecin généraliste à Ermont ; toutes deux enseignantes du département de médecine générale de l'université Paris Diderot-Paris 7.

Nous avons choisi pour cette thèse, une méthode qualitative basée sur des entretiens personnels semi-dirigés auprès de différents médecins coordonnateurs des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France. Pour ce travail, nous souhaiterions donc recueillir votre expertise lors d'entretiens individuels, qui pourront avoir lieu sur votre lieu de travail ou tout autre endroit à votre convenance, et dont la durée estimée est d'environ 30-45minutes. Cet entretien sera enregistré, pour permettre une analyse secondaire exhaustive, mais sera retranscrit de manière totalement anonyme.

En acceptant de participer à cette étude, vous contribuez au développement de la spécialité de médecine générale, désormais universitaire, et peut être à l'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie au domicile.

Nous serions ravies si vous acceptiez de nous consacrer un peu de votre temps.

N'hésitez pas à nous contacter pour convenir d'un rendez-vous ou simplement pour obtenir des renseignements complémentaires.

En me tenant à votre disposition pour toute information, je vous remercie par avance pour votre précieuse collaboration.

Camille Viot

Annexe VII : DESCRIPTION DES MÉDECINS INTERROGÉS

Dans le cadre des entretiens semi-dirigés, nous avons interrogé 13 médecins travaillant dans 12 réseaux de soins palliatifs d'Ile de France différents. Il est intéressant de noter que 3 médecins travaillaient dans le même réseau, alors qu'un autre médecin travaillait dans deux réseaux distincts.

<u>Participants</u> : n =13	Valeurs :
<u>Âge moyen</u>	Moyen = 51,4 ans < 30 ans = 1 30-40 ans = 1 40-50ans = 2 50-60ans = 6 > 60 ans = 3
<u>Sex ratio</u>	F = 11 H = 2
<u>Département d'exercice</u>	75 = 4 78 = 2 91 = 1 92 = 1 93 = 4 94 = 1 95 = 1
<u>Formation initiale</u>	médecine générale = 11 gériatrie = 2
<u>Exercice(s) actuel(s)</u>	réseau uniquement = 10 réseau + réseau Paliped = 1 réseau + exercice libéral = 2
<u>Durée d'exercice au sein du réseau</u>	durée moyenne = 6,1 ans < ou = 1 an = 3]1-10 ans] = 7 > 10 ans = 3
<u>Durée d'exercice en soins palliatifs</u>	durée moyenne = 15,9 ans < 1 an = 1 [1-10 ans] = 2]10-20 ans] = 7 > 20 ans = 3
<u>Exercice(s) antérieur(s)</u>	service de gériatrie = 4 USP = 5 EMSP = 5 médecin coordonnateur HAD = 1 médecin coordonnateur en EHPAD = 1

	<p>médecin coordonnateur réseau VIH = 1 médecin coordonnateur d'un autre réseau de soins palliatifs = 1 SOS médecin = 1 exercice libéral de médecin généraliste = 6 aucun exercice antérieur = 1 (certains médecins ont exercé dans plusieurs secteurs avant de travailler au sein du réseau, et un médecin est devenu médecin coordonnateur dès la fin de son internat)</p>
<p><u>Équipe des réseaux</u> (sur un total de 12 réseaux)</p>	<p>Médecin : oui = 12, non = 0 Infirmière : oui = 12, non = 0 Assistante sociale : oui = 4, non = 7, nr = 1 Psychologue : oui = 6, non = 5, nr = 1 Secrétaire : oui = 9, non = 0, nr = 3</p>

nr : non répondu

Quels sont les objectifs de cette fiche ?

- ➔ Compléter d'éventuelles directives anticipées (cf. Loi Leonetti du 22 avril 2005).
- ➔ Transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée à l'état du patient selon ses souhaits et/ou de son entourage.

 **Cette fiche est élaborée en dehors d'un contexte d'urgence, il est possible que le patient et/ou son entourage changent d'avis lorsqu'ils sont confrontés à la situation d'urgence.**

 **Cette fiche est une aide à la décision. Le médecin intervenant en urgence reste responsable de ses décisions et peut à tout moment contacter l'un des médecins identifiés sur la fiche pour un échange collégial.**

Pour quels patients ?

- ➔ Pour les patients porteurs d'une maladie chronique grave en phase avancée avec risque vital potentiel.

A quel moment ?

- ➔ Quand la question de la limitation des traitements se pose.

Qui peut remplir cette fiche ?

- ➔ Médecin connaissant le patient : médecin traitant, médecin hospitalier référent, médecin coordonnateur HAD, du Réseau, d'EHPAD, d'EMSP...

 **En concertation pluridisciplinaire avec les différents intervenants en tenant compte de l'avis du patient et de son entourage.**

Précisions sur quelques items de la fiche :

- ➔ Prescriptions anticipées : mise à disposition d'une ordonnance et des produits adaptés (médicaments et dispositifs médicaux) permettant la prise en charge des symptômes d'inconfort.

Mise à jour régulière :

- ➔ En cas de suivi prolongé ou de changement dans l'évolution de la maladie ou du traitement.

Transmission et classement de la fiche :

- ➔ Un exemplaire est conservé avec l'accord du patient et/ou de son entourage au domicile.
- ➔ La fiche est transmise à l'ensemble des médecins impliqués dans la prise en charge.

Annexe IX : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 1

Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez de votre parcours.

Avant de faire des soins palliatifs, j'étais médecin généraliste, j'ai été installée pendant 12 ans, ensuite j'ai monté le réseau de soins palliatifs en 2002. Donc, j'ai arrêté l'activité libérale, et je n'ai plus fais que de l'activité salariée. J'ai travaillé 3 ans à mi-temps dans un réseau de soins palliatifs pédiatriques tout en gardant mon poste au sein du réseau. Et depuis 1 an, je m'occupe également du réseau de gérontologie, que nous portons.

Donc si je fais le calcul, vous travaillez depuis 13ans dans le domaine des soins palliatifs ?

C'est exact.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

Ce qui m'a amenée vers les soins palliatifs, c'est mon exercice libéral au cours duquel j'ai été amenée à prendre en charge des patients en fin de vie, et je ne me trouvais pas à la hauteur pour les accompagner. Je me suis installée en 1990 et c'est vrai qu'on n'avait pas la morphine dans les formes actuelles. Je me suis sentie seule, psychologiquement, je trouvais que c'était lourd. C'est vrai que j'avais racheté une patientèle vieillissante... Je me suis intéressée très vite aux soins palliatifs, j'avais eu des expériences hospitalières aussi un peu compliquées. Tout ça m'a poussé à me questionner sur le travail du médecin lors de la fin de vie des patients. J'ai passé le DU et l'idée d'un réseau, l'idée de soutenir les généralistes au domicile est née, puisque j'étais moi-même une généraliste en difficultés. Donc je me suis demandée, comment on pourrait accompagner les généralistes au domicile. C'est vrai qu'en parallèle, il y a eu la création du financement du fond d'aide à la qualité des soins de ville qui permettait de monter des structures en ville. Tout ça s'est enchainé jusqu'à la création du réseau.

Qu'est-ce qui vous a poussée à devenir médecin ?

C'est une question plus générale ça [Sourire]. La médecine, c'est une vocation, une histoire personnelle qui m'a amenée vers ça...une idée de réparer surement des histoires personnelles. Ce que j'aime dans la médecine, c'est le relationnel, c'est l'humain, être auprès des patients.

Qu'est-ce qui vous plait dans le fait de travailler au sein d'un réseau ?

Ce que j'aime dans le réseau et ce qui m'a éloignée de la médecine libérale, c'est le travail d'équipe, c'est-à-dire la pluridisciplinarité. J'aime travailler avec les infirmières, les psychologues, les assistantes sociales, je trouve qu'on est synergiques, les uns apportent aux

autres, en plus c'est soutenant. Ce que j'aime dans le réseau par rapport à ce que serait l'hôpital, c'est qu'on a une forme de liberté au sein d'une association que je ne trouverai, je pense, jamais dans une institution hospitalière. L'autre élément du réseau, c'est le travail en partenariat, la multiplicité des rencontres professionnelles et des patients bien sûr.

Maintenant nous allons parler plus particulièrement de votre structure de soin. Alors parlez-moi un peu de votre réseau.

Le réseau apporte soutien, expertise auprès des patients, des professionnels et des familles. L'équipe est pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues et AS). Nous faisons des évaluations au domicile et des réévaluations, nous apportons conseils aux professionnels de santé. Le réseau met à disposition une astreinte téléphonique la nuit et le week-end. Il y a un rôle de non substitution par rapport aux professionnels de santé...

Vous êtes combien à travailler au sein du réseau ?

Il y a trois médecins, trois infirmières, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire partagée. On a la chance d'intégrer des internes.

J'imagine que vous faites des visites à domicile ?

On intervient au domicile. On prend en charge des patients, quels que soient leur âge, atteints de maladies en phases évoluées ou terminales, et pour lesquels les soins palliatifs n'ont pas forcément été annoncés. Nous pouvons également intervenir dans les structures médico-sociales.

Qui se déplace auprès des patients ?

C'est en fonction des besoins, l'évaluation est faite par une infirmière référente qui se fait accompagner d'un médecin du réseau, de la psychologue ou de l'assistante sociale en fonction des données qui ont été données au moment initial mais il peut arriver que les infirmières se déplacent seules. Certains réseaux organisent systématiquement des visites d'évaluation conjointes avec le médecin traitant, mais ça n'est pas le cas pour nous.

Et justement puisque vous me parlez des médecins, comment interagissez-vous avec les médecins généralistes des patients ?

On est dans une non-prescription absolue. On a besoin de l'accord du généraliste pour intervenir. Ce sont les membres du réseau qui appellent le médecin traitant pour obtenir son accord, certains réseaux souhaitent que ça soit le généraliste qui fasse le signalement du patient. Nous proposons systématiquement une visite conjointe initiale mais c'est très rare que le médecin accepte. Nous y allons seul et nous lui faisons un retour téléphonique et écrit.

Et avec la famille des patients, comment cela se passe-t-il ?

Cela dépend du patient, de la présence éventuelle de sa famille, si le patient veut impliquer sa famille ou pas. C'est un peu vague comme question et ça dépend de nombreux paramètres.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. (Je ne veux pas forcément les statistiques exactes sauf si vous les connaissez bien sûr mais plutôt vos impressions).

Alors, on suit environ 400 patients par an, la moyenne d'âge est de 65ans à peu près. Il y a environ 80% de cancers, le reste c'est surtout de la polyopathie du sujet âgé. Avec le temps, on augmente de plus en plus nos interventions auprès des personnes âgées en particulier en EHPAD. Nous avons très peu de prise en charge pédiatrique ce que l'on regrette. La durée moyenne de séjour dans le réseau est d'environ 2 mois.

Avez-vous une idée de la répartition homme-femme ?

Non

Une idée sur la moyenne de décès ?

On a environ...je dirais 28 décès mais je n'en sais rien...

Maintenant que j'ai bien compris comment fonctionne votre structure, nous allons parler un peu plus spécifiquement de la fin de vie au domicile. Que faites-vous face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

Le travail du médecin de réseau, c'est d'évaluer les besoins médicaux du patient, de reconstituer l'histoire de la maladie, de savoir où le malade en est de la connaissance de ce qu'il a. On ne dispose pas toujours de comptes rendus médicaux précis, donc on arrive parfois en situation naïve. Il est nécessaire de faire le point sur les traitements en cours, de discuter de la poursuite des chimiothérapies par exemple, de rechercher qui sont les médecins référents et de savoir comment s'implique le médecin généraliste. Ensuite on évalue les symptômes présentés par le patient, on cherche à voir si on peut améliorer la gestion des symptômes sur le moment. La question de l'examen clinique se pose, on est dans une évaluation clinique mais plutôt intuitive puisqu'il n'y a pas forcément d'examen clinique. Ensuite, on fait des propositions d'adaptation de traitement et on travaille ensuite, suivant les cas, sur des prescriptions anticipées.

Ça tombe bien que vous me parliez des prescriptions anticipées puisque ma thèse s'oriente justement sur les prescriptions anticipées. Est-ce que vous vous souvenez de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ? Vous voulez bien me raconter ?

Non je ne me souviens pas, pourtant ça ne fait pas très longtemps que les prescriptions anticipées sont mises en place mais je dois avouer que je ne m'en souviens pas. Mais je peux vous parler de la dernière fois si vous voulez.

Avec plaisir, je vous écoute.

Il faut que je m'en rappelle alors [Rires]. Il s'agit d'une patiente qui est décédée ce week-end. Nous sommes intervenus auprès d'une patiente qui avait une maladie d'Alzheimer terminale, qui était accompagnée par un SSIAD et par sa fille, avec un souhait affiché de décès à domicile. Il y avait une perfusion mise en place par le médecin, la poursuite de l'anti Alzheimer oral chez une patiente qui n'avalait quasiment plus. Nous avons préparé le décès au domicile avec des prescriptions demandées au médecin généraliste. Nous avons déjà traité les symptômes, nous avons mis un patch de Durogésic[®], mais nous avons également anticipé les symptômes à venir. Le généraliste a prescrit de l'Oramorph[®] en cas de douleur et de détresse respiratoire, du Valium[®] en cas d'angoisse, de l'Haldol[®] en cas d'agitation ou de confusion et du Scopoderm[®] en cas d'encombrement bronchique. Finalement, la patiente est décédée tranquillement avec son demi-patch de Durogésic[®] sans avoir besoin des prescriptions anticipées, la famille était satisfaite de la prise en charge. Dans mon exemple, les prescriptions anticipées n'ont pas été utilisées mais bon...

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement ?

Dans la quantité de prise en charge c'est difficile d'en faire ressortir une en particulier. Les prescriptions anticipées sont régulièrement bien utilisées. En fait, c'est essentiellement sur les astreintes téléphoniques qu'elles sont utilisées. Je ne m'en souviens pas, je suis désolée mais j'ai un ressenti positif d'utilisation des prescriptions anticipées. En fait, j'ai surtout des souvenirs d'astreinte téléphonique sans prescriptions anticipées, et à chaque fois, c'est compliqué d'aider et de soutenir les familles lorsqu'il n'y a pas de traitement au domicile, et c'est ça qui m'a poussée à les favoriser au maximum. J'ai surtout des souvenirs vagues d'astreinte où je suis démunie, où les pharmacies de gardes sont fermées, où je n'ai pas de prescripteur et où le patient est inconfortable et où parfois on est obligés de l'envoyer aux urgences.

Donc, si j'ai bien compris un recours aux urgences alors que le patient souhaitait rester à son domicile ?

Oui exactement, c'est tout là l'intérêt de prescriptions anticipées. Mais, il reste quelques situations qu'on n'anticipe pas et c'est très inconfortable lorsqu'on est d'astreinte.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées qui vous aurait marquée négativement ?

Non je ne m'en souviens pas, je suis désolée.

Ça n'est vraiment pas grave. Pouvez-vous me raconter dans quelles circonstances et comment vous abordez le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Il faut sentir le moment où on peut dire « Comment voyez-vous les choses en cas d'aggravation ? ». Si les gens sont dans une dynamique essentiellement hospitalière, de retourner à l'hôpital en cas de complication, c'est difficile d'introduire le fait de gérer des symptômes au domicile sans hospitalisation. Si on sent que les patients sont en demande de rester à la maison, il est très facile de dire qu'en cas de complications ou de symptômes pénibles, on a des solutions, des médicaments à administrer. A ce moment-là, on leur dit qu'on va demander au médecin traitant des prescriptions pour qu'ils aient des médicaments à la maison, qu'ils pourront appeler l'astreinte téléphonique la nuit et le week-end et qu'ils auront un médecin qui les conseillera. Il arrive même que je précise, « Si vous êtes amenés à administrer de la morphine, il ne faut pas penser que c'est votre administration qui sera responsable du décès de votre proche ». On en discute avec le patient et sa famille. On peut être amenés à faire des prescriptions anticipées pour un patient seul et isolé, en cas de douleur notamment, mais sur une phase aggravée terminale l'affaire va être plus compliquée.

Donc il y a forcément...

A priori un proche, qu'il faut former ou en tout cas à qui il faut expliquer. Ou ça peut être une auxiliaire de vie ou alors c'est l'histoire des maisons de retraites dans lesquelles on met en place de vrais protocoles en cas d'urgence avec la possibilité pour une aide-soignante de nuit d'administrer des médicaments à condition qu'elle soit couverte par son institution. Donc là c'est beaucoup plus compliqué qu'au domicile finalement.

Je rebondis sur votre remarque, pour vous quel est le champ de compétence d'une infirmière. Est-ce qu'une infirmière peut diagnostiquer seule un symptôme et administrer seule des traitements en conséquence ?

Pour moi, l'évaluation des symptômes ça fait partie du rôle propre infirmier. Il m'arrive régulièrement lorsque j'ai une infirmière au téléphone de lui demander de me décrire précisément les symptômes. Il m'arrive parfois de penser qu'elle pourrait faire mieux... Elles ont également la possibilité, à ma connaissance d'administrer les traitements si la prescription est faite en ce sens. C'est d'ailleurs ce qu'elles font à l'hôpital, où elles ne sollicitent pas forcément un médecin pour mettre en route la prescription. A domicile, c'est un peu différent, il me semble, au niveau du droit je pense qu'elles ont le droit, mais je pense que c'est plus rassurant de pouvoir avoir un médecin au téléphone quand on est seule à domicile.

Mais il faudrait aussi que vous me posiez la question pour les aides-soignantes en maison de retraite la nuit.

Que pouvez-vous me raconter sur les aides-soignantes alors ?

J'ai beaucoup travaillé cette question, puisqu'il m'a souvent été opposé qu'une aide-soignante ne pouvait pas administrer des traitements, or quand on regarde les décrets des aides-soignantes, on voit qu'une infirmière peut former une aide-soignante à administrer certains traitements, par contre il va de soi que l'aide-soignante doit avoir un recours médical qui lui confirme ou pas l'administration du traitement. Ça serait très ennuyeux que de son propre chef, elle mette en place une prescription anticipée.

Mais elle ne pourra pas poser de perfusion ?

C'est juste, elle ne pourra pas faire d'injectable, il faudra donc prévoir une forme galénique que l'aide-soignante pourra administrer (orale ou rectale).

Et qu'en est-il du champ de compétence de la famille ?

C'est une question plus délicate, je pense qu'il est important en tant que médecin d'avoir préalablement rencontré la famille et évaluer leurs capacités à gérer des symptômes difficiles. Il y a des familles qui sont tout à fait en capacité. Les traitements vont surtout être administrés en phase terminale, et il m'est déjà arrivée en astreinte de demander à une famille de me faire entendre une respiration agonique ou des gémissements, et dans ce cas-là c'est limite éthique, mais qu'est-ce qu'on privilégie ? Le confort du patient avec parfois peut être un doute ? Mais il me semble que c'est de notre responsabilité de conseiller à une famille d'administrer un traitement en les rassurant bien sur le fait que ce qu'ils administreront n'accélèrera pas la survenue de la fin de vie. On peut avoir des doutes mais, en même temps, il faut faire le mieux possible plutôt que rien du tout pour le patient.

J'imagine que la famille appelle l'astreinte téléphonique et qu'il administre avec vous ?

Oui absolument.

Est-ce qu'il y a des traitements qu'ils pourraient administrer sans votre aval ?

En général, ils nous appellent lorsque les prescriptions habituelles ne suffisent plus. Ils administrent les interdoses de morphine habituelles mais nous appellent si la douleur ne cède pas.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de la mise d'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas de besoin, lorsque les traitements sont disponibles au domicile j'entends ?

S'il y a un symptôme pénible qui survient au domicile, l'astreinte téléphonique est appelée soit par un professionnel qui s'est déplacé au domicile, soit par la famille, et va faire une proposition de traitement. On peut avoir un doute sur le symptôme. Par exemple ce week-end, j'étais d'astreinte, je suis appelée par la famille d'un patient que je ne connais pas. Nous n'avons pas de bonnes transmissions des patients en astreinte donc je ne sais pas où il en est, et la famille me dit que le patient est encombré sur une BPCO chronique, je ne sais pas si il est en phase terminale... C'est difficile à évaluer par téléphone, je sens que la famille est inquiète, je lui ai donc proposé de faire passer un médecin du 15 pour évaluer le patient. Le médecin est passé et le patient est décédé une heure plus tard donc il était vraisemblablement en phase agonique. Tout ça pour dire qu'en général, on se débrouille sans les médecins du SAMU, mais en cas de doute, on fait appel au 15 avec parfois des difficultés à la clef.

Avez-vous une feuille de transmission avec le SAMU, j'ai entendu que certains réseaux le faisaient ?

C'est vrai que c'est un travail de notre fédération, auquel j'ai participé activement. On commence à en mettre de plus en plus en place, mais ce n'est pas encore complètement entré dans les pratiques. Par exemple, pour les prescriptions anticipées ont mis 2 à 3 ans à devenir assez systématiques, donc je pense que de la même manière, on va avancer avec la fiche « projet raisonnable » qu'on a mise en place et qui serait très aidante pour le 15. Dans certains réseaux, tous les médecins d'astreintes ont accès au dossier du patient, parfois le 15 peut également avoir accès au dossier du patient. Malheureusement, nous avons un dossier qui n'est pas inter-opérateur.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Je vous dirais 10%, ce qui est assez nul.

10% qui ont fait l'objet d'une rédaction ou qui ont été utilisé au domicile ?

Ah ça, je pense qu'il faudrait que ça fasse l'objet d'une thèse. On n'a pas de traçabilité sur l'utilisation des prescriptions anticipées personnalisées mais j'ai l'impression qu'il y en a finalement assez peu quand même de proposées et d'utilisées. Je pense qu'on a progressé maintenant c'est peut-être 20%...je ne suis même pas sûre. Peut-être que, c'est parce qu'on n'a pas pu anticiper le lieu du décès. Dans notre société et notre culture médicale, c'est compliqué de soulever la question de la fin de vie et du lieu du décès. Je pense qu'on a des progrès à faire, qui ne sont pas que du fait de l'équipe du réseau qui essaye d'être plus vigilante et d'y penser beaucoup plus souvent. Chez les sujets âgés polypathologiques, c'est

plus simple, les patients cancéreux sont souvent encore en soin et la vraie question c'est de décider à quelle moment on ne les enverra plus à l'hôpital.

Donc si je résume, c'est une difficulté pour anticiper le lieu de la fin de vie ?

Quelque part oui, et le souci de l'obstination déraisonnable.

J'aimerais qu'on aborde la place des autres médecins dans la prise en charge et la réalisation des prescriptions anticipées personnalisées ?

De quels médecins parlez-vous ?

Je pensais au médecin traitant du patient ou autres médecins hospitaliers. Comment sont vos relations ?

Les prescriptions anticipées sont quasiment exclusivement rédigées par le médecin généraliste dans le cadre de notre partenariat. Il arrive malheureusement, que le patient n'ait pas de généraliste, ou que la situation s'aggrave un peu rapidement et qu'on n'ait pas la possibilité de le joindre en temps voulu. Dans ce cas-là, on travaille beaucoup maintenant avec les médecins des HAD qui peuvent être prescripteurs en cas d'urgence, ou avec des médecins des EMSP, si le patient est connu d'une équipe mobile hospitalière, très rarement avec des oncologues pour des raisons de joignabilité. Je crois que ça n'est jamais arrivé qu'on travaille avec un oncologue sur les prescriptions anticipées. Il y a une question ouverte qui est : « Est-ce que les médecins de réseaux devraient être prescripteurs en cas d'urgence comme dans les statuts des autres médecins coordonnateurs (EHPAD ou HAD) ? » Le souci de mon point de vue est juridique, nous sommes une association et non établissement de santé, c'est une question qui reste à creuser. Globalement je dirais que ça n'est pas le plus compliqué la prescription.

Vous avez des bonnes relations avec les généralistes ?

En général, les médecins généralistes nous connaissent depuis longtemps, et en fait on lui pose des questions pièges qui fait qu'il ne peut pas faire autrement : « Est-ce que vous êtes joignable la nuit et le week-end ? Est-ce que vous vous déplacez au domicile ? Est-ce que vous êtes susceptible de prescrire ? » Il nous répond que non, donc on lui dit que pour nous, qui sommes d'astreinte, c'est bien lorsqu'il y a des médicaments à la maison, qu'il faut prescrire en anticipé. Que c'est très utile et que ça évite que le malade soit inconfortable. Globalement, on arrive à toucher une fibre de responsabilité, mais qui pourrait être discutée. Pourquoi ce n'est pas nous qui prescrivons ? Mais ils nous le demandent peu, et s'ils le demandent on leur explique qu'on veut leur laisser un rôle dans la prise en charge du patient et que nous ne sommes pas en capacité de prescrire. Et finalement il y a peu d'opposition, il n'y en a pas en fait.

Et donc finalement, vous pensez que les médecins sont plutôt contents de ce travail en partenariat ?

Oui, on avait fait un travail de thèse sur le sujet. Duquel, il était ressorti qu'ils avaient l'impression de continuer à accompagner leurs patients en faisant ces prescriptions anticipées. Pour moi, ça serait vraiment une erreur qu'on fasse une prise en charge sans le généraliste, mais c'est une idée que tout le monde n'a pas.

En conclusion de cette avant dernière partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

De mon point de vue, et je fais partie des gens qui ont initié beaucoup les choses, c'est vraiment un plus pour les patients, les familles et les professionnels. Il faut qu'on arrive à diffuser cette culture des prescriptions anticipées auprès des généralistes, parce qu'il n'y a pas partout des réseaux, pas partout des astreintes téléphoniques. C'est aussi une responsabilité des médecins oncologues potentiellement, mais là je crois, que c'est encore une autre étape à franchir. Les collègues des équipes de soins palliatifs hospitalières y pensent de plus en plus, et les collègues des HAD aussi. Par contre, ce qui m'a été renvoyé d'une collègue d'HAD, c'est que les équipes ont tendance à vouloir se jeter dessus, vouloir en faire quelque chose d'automatique et moi, je dirais qu'il faut respecter la temporalité du patient et pas en faire quelque chose qui serait une nécessité absolue. Il faut respecter la part d'incertitude, continuer à travailler avec les gens sur l'accompagnement. On a encore un grand chemin à parcourir, il faut trouver l'équilibre entre cet élément d'accompagnement et une volonté qui serait de le systématiser.

Qu'est ce qui pourrait faire que vous ne proposiez pas de prescriptions anticipées à un patient ?

Le sentiment que ça représente une certaine violence pour lui l'idée qu'il pourrait avoir des symptômes pénibles, peut-être qu'il n'en a aucune conscience. Moi, quand j'évoque les symptômes pénibles, j'y vais doucement mais en même temps, c'est ramener le patient à la gravité de sa maladie et au fait qu'il puisse être en difficulté. A la limite, les prescriptions anticipées, c'est beaucoup plus facile chez un patient dément, qui n'a plus d'état de conscience et de travailler avec les proches. Pour un patient qui ne sait pas, qui a encore beaucoup d'espoir, qui ne sait pas exactement où il en est de sa maladie, ça peut présenter une certaine violence.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Les complications de mon expérience, sont essentiellement la douleur, l'encombrement et parfois l'agitation, avec les médicaments, on répond à un grand nombre de choses. La question qui reste en suspens est : « Est-ce qu'on pourrait anticiper de sédation à domicile et l'utilisation du Midazolam® ? ». Certains le proposent sur des risques hémorragiques ou de détresses respiratoires majeures. Moi je reste dubitative, je pense qu'on ne peut pas mettre en

place par les familles, un Midazolam[®] comme ça sur une détresse respiratoire. Par contre, il faut peut-être l'avoir mis en place en amont avec une HAD pour être capable de réadapter le traitement en cas de détresse. Reste encore la question ouverte du symptôme aigu incontrôlable. Là-dessus, je trouve que ça reste compliqué de demander à des proches d'intervenir.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Ça revient à ce que je vous ai déjà dit, la douleur l'encombrement et parfois les troubles respiratoires. Probablement parce qu'il y a peu de symptômes pénibles qui sont liés à autres choses.

De notre entretien et de ce que j'ai pu lire, il me semble assez complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile. Pourquoi selon vous ?

La question essentielle est pour moi, le patient, son vécu par rapport à sa maladie et la survenue des symptômes pénibles. Ensuite, le reste ne me semble pas compliqué. C'est dans la relation avec le patient et son vécu... Ce que je pourrai vous dire, c'est que quand on arrive tardivement, qu'on a pas eu le temps de faire du lien avec un patient, c'est compliqué d'arriver et de dire qu'il va y avoir besoin de médicaments en cas de symptômes pénibles. Je trouve qu'il n'y a pas tellement d'obstacle, si soit même on est convaincu de l'utilité et de l'intérêt. Mais il faut toujours réfléchir à la violence que ça peut occasionner. A une époque certains réseaux faisaient une trousse d'urgence dès l'inclusion et c'est quelque chose que je n'ai jamais soutenu, parce qu'avoir d'emblée des médicaments ça veut dire que d'emblée on peut avoir quelque chose de grave, je ne suis pas sûre que ça soit très éthique.

D'après vous, qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

Je pense que plus les prescriptions anticipées seront banalisées, dans l'idée que c'est une pratique en soins palliatifs, et donc que l'anticipation sera enseignée, plus ça rentrera dans les pratiques. L'idée c'est de le faire entrer dans les pratiques par la formation des futurs médecins généralistes, par la pédagogie que l'on met en place en contactant nos collègues, par l'éducation qu'on fait des infirmières à l'évaluation des symptômes, par le travail qu'on fait en maisons de retraite. Voilà, la voie c'est une diffusion des pratiques.

Est-ce que vous vous avez des questions ou des sujets que vous voudriez aborder et que je n'aurai pas mentionnés ?

Non, on a déjà dit beaucoup de choses.

Je vous remercie pour cet entretien, c'était très intéressant.

Annexe X : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 2

Parlez-moi de votre parcours. Qu'avez-vous fait avant de faire des soins palliatifs ?

J'étais interne [Rires]. Alors mon parcours...j'ai fait un parcours de médecine générale mais je n'ai jamais exercé en tant que médecin généraliste. J'ai fait ensuite une formation plus gériatrique puisque j'ai obtenu ma capacité de gériatrie. J'ai travaillé en SSR en tant que praticien attaché de gériatrie pendant un an, puis j'ai eu l'opportunité d'arriver au réseau. Le réseau de soins palliatifs n'existait pas avant, je suis arrivée en même temps que les infirmières et nous avons développé l'activité et le pôle soins palliatifs du réseau. Cela fait huit ans que je travaille au sein du réseau, quatre jours par semaine.

Donc cela fait huit ans que vous faites des soins palliatifs ?

Pas exactement, au sein du SSR gériatrique, il y avait beaucoup de soins palliatifs, je travaillais beaucoup avec l'équipe mobile hospitalière. J'ai d'ailleurs été formée par le médecin de l'équipe mobile avant de faire le DU de soins palliatifs. J'ai également la capacité de douleur.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

Les rencontres tout simplement, en gériatrie on faisait beaucoup de soins palliatifs. J'ai surtout rencontré un médecin d'EMSP, une femme extraordinaire, qui m'a formée et qui m'a donnée envie.

Qu'est-ce qui vous a amenée à devenir médecin ?

Dans ma famille, on a une culture très médicale, mon grand-père était médecin, mon arrière-grand-père était médecin, mais on ne m'a pas poussée à devenir médecin. Au lycée, je voulais être ingénieur ou médecin, il s'est avéré que j'ai choisi médecine pour des questions de professeurs, de rencontres...

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

La liberté de pouvoir faire le réseau à notre image, on a une liberté d'action même si on est limité par les budgets, mais on n'a pas de pressions administratives comme peuvent l'avoir des services hospitaliers. Je ne suis pas directrice du réseau donc ce n'est pas moi qui m'occupe de toute la gestion administrative du réseau donc je suis centrée vraiment sur le patient, et c'est quand même super agréable de pouvoir faire ça. On est quand même financé sur des budgets expérimentaux donc il y a une certaine instabilité par rapport à ça, mais ça n'est pas gênant dans notre profession. Ça nous laisse vraiment une liberté d'action, si j'ai une idée de projet que je veux développer, c'est à moi de le faire, on a des contraintes du

conseil d'administration, mais en général au conseil d'administration, ils suivent ce qu'on leur propose. Donc on est quand même extrêmement libre.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Nous sommes un réseau à la tri-thématique, ce qui donne une tonalité à la prise en charge de nos patients, on est un réseau de gériatrie, de cancérologie et de soins palliatifs. Historiquement, il y avait un réseau de gérontologie et un réseau de cancérologie séparés, qui se sont mutualisés pour former le réseau ainsi que le pôle Soins palliatifs. Parce qu'il y avait vraiment une demande de la part des professionnels de ville d'une expertise sur le territoire en soins palliatifs. On a une tonalité de prise en charge gériatrique très importante car il y a une implantation gériatrique très importante sur le territoire de ce fait là. Par rapport à d'autres réseaux de soins palliatifs, je sais qu'on fait beaucoup de prise en charge en EHPAD, ce qui n'est pas le cas de beaucoup de réseaux de soins palliatifs qui font principalement du domicile. On doit avoir 20 à 25% de notre activité en EHPAD. Après c'est aussi lié à mon parcours professionnel, et également du fait de l'historique du réseau. La prise en charge est principalement des visites à domicile d'évaluation pluridisciplinaire avec soit l'infirmière soit l'assistante sociale. On n'a hélas pas de psychologue au sein du réseau, ça va peut-être venir mais pour l'instant on n'en a pas. Ce qui est un vrai manque.

Combien êtes-vous au total ?

On est réparti par pôle, on a chacun des spécificités au niveau médical, c'est pour ça qu'on est chacun sur un pôle. Pour l'activité soins palliatifs spécifiquement, je suis le seul médecin à temps plein, enfin temps plein sur quatre jours, avec deux infirmiers qui sont tous les deux à la fois infirmiers libéraux sur le domicile et à mi-temps sur le réseau. On se partage une assistante sociale sur les trois pôles. Sur le réseau en lui-même, il y a un médecin à mi-temps sur le pôle cancérologie et un médecin à mi-temps sur le pôle gérontologie. Et une infirmière entre la gériatrie et la cancérologie. Ainsi qu'une secrétaire et le directeur. En plus, nous avons un interne de DESC de cancérologie « option réseau » à temps plein, qui partage son activité entre la cancérologie et les soins palliatifs, et l'interne de SASPAS sur le pôle soins palliatifs. Et de temps en temps, nous avons un interne de SASPAS sur le pôle gérontologie en fonction des besoins de la fac. Par rapport à la prise en charge au domicile, on travaille avec tous les acteurs du domicile : médecins généralistes, infirmiers libéraux, pharmaciens, ... On a des rémunérations spécifiques pour des psychologues au domicile, on a également une socio-esthéticienne qui peut se déplacer au domicile, on a des diététiciens qui peuvent se déplacer au domicile. On a des ateliers de relaxation pour les patients atteints de cancers, en phase curative ou palliative, et ça se passe au sein du réseau. Par rapport à l'activité du réseau de soins palliatifs, nous avons une astreinte médicale la nuit, mutualisée avec le réseau du nord du département. Il s'agit d'une astreinte téléphonique, nous n'effectuons pas de déplacement, la nuit, le week-end et les jours fériés, 24h sur 24.

Comment organisez-vous les visites au domicile ?

Ça dépend de la demande, de la problématique qui se dégage lorsqu'on a le premier contact avec la personne qui demande la mise en place du réseau. S'il y a une orientation très médicale ou très soutien-accompagnement ou très sociale, parfois nous avons des demandes très spécifiques, très sociales. Ça dépend vraiment de comment nous arrive la demande, de quelle est la problématique décrite lors du premier contact, si c'est la famille ou les professionnels. Souvent quand c'est le médecin généraliste, il y a une demande qui est très médicale, si c'est la famille ça peut être très varié. Nous effectuons toujours des visites en duo, la plupart du temps c'est médecin/infirmier, de temps en temps médecin/assistante sociale ou infirmier/assistante sociale. Il y a toujours deux personnes, de temps en temps je me déplace seule si c'est des visites avec le médecin généraliste, ou si c'est avec l'IDE de l'HAD, pour pas que ça fasse trop de monde au domicile. Je peux également y aller également avec l'interne en fonction des possibilités de rendez-vous. C'est aussi une problématique d'agenda.

Quel est le rôle du médecin traitant dans cette prise en charge ?

Le médecin traitant, reste le prescripteur principal. C'est lui qui est là, au quotidien auprès du patient, nous on ne peut pas assurer ça. On assure un relai éventuellement la nuit par téléphone lorsqu'il n'est pas là, on peut également apporter un soutien téléphonique quotidien, ce que ne peut pas faire le médecin généraliste, ou pas forcément dans les mêmes conditions. Mais les visites à domicile, il peut en faire beaucoup plus que ce que nous on peut faire. Il a une relation avec le patient que nous n'avons pas, qui est souvent ancienne. Il reste vraiment un élément central dans la prise en charge, il reste le décideur, de ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas en termes de prise en charge. Nous on fait des préconisations, après il les suit ou il ne les suit pas.

Qui est ce qui fait le signalement en général ?

On a un tiers des demandes qui viennent de l'hôpital lors des sorties hospitalières. Un tiers qui viennent des professionnels de villes tout confondu, la plupart du temps ce sont des médecins généralistes mais parfois également des infirmiers libéraux voir des pharmaciens d'officine. On a un réseau de pharmaciens d'officine avec qui on travaille très régulièrement en cancérologie, donc par extension ils nous appellent pour la gériatrie et pour les soins palliatifs, car la consultation de comptoir, elle existe et n'est pas négligeable. Soit ce sont des pharmaciens qui nous appellent en direct, soit ils donnent notre plaquette aux familles qui nous appellent ensuite. Ça leur permet d'avoir un relai. Bien sûr, si nous sommes contactés par un professionnel autre que le médecin traitant, nous allons nous assurer que le médecin traitant est d'accord pour notre intervention. Si le médecin traitant n'est pas d'accord avec notre intervention, nous ne pouvons pas intervenir. Ça arrive de temps en temps mais ça arrive. De même, si de la famille éloignée, des cousins, des amis nous appellent pour faire des interventions, si le patient n'est pas d'accord nous ne pouvons pas intervenir. Lorsque que c'est le premier cercle familial (épouse, conjoint, enfants) qui nous appelle, on peut prendre

des rendez-vous à domicile avec eux, car on estime que ce sont les aidants principaux. Lorsqu'on commence à s'éloigner du premier cercle, on demande à ce que, soit le conjoint, ou le patient nous appelle, parce que le patient n'est pas forcément demandeur derrière.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Sur l'année...Je vais chercher le rapport d'activité pour te trouver ça, de tête je dirais autour de 350 par an. [Cherche dans le rapport d'activité 2014] Ah bah non, 521 sur l'année 2014. Bon la prise en charge, peut se limiter à uniquement des conseils téléphoniques, on ne va pas forcément jusqu'à la visite à domicile. Par jour, j'ai une centaine de patients dans la file active je pense, par exemple aujourd'hui j'en ai... [Cherche sur son ordinateur]...153, mais je pense qu'il y en a qui sont décédés, avec les vacances je pense que nous n'avons pas eu toutes les informations, on doit être autour de 130, je pense.

Quelle est à votre avis la durée moyenne de suivi des patients au sein du réseau ?

Notre rapport d'activité porte sur les trois pôles, c'est très variable entre les différents pôles, vu que les demandes ne sont pas les mêmes, les attentes ne sont pas les mêmes donc les durées de suivi ne sont pas les mêmes. Je dirais qu'on doit être à une moyenne d'un mois, un mois et demi pour le pôle soins palliatifs. Sachant que ça va de quelques jours, parce qu'on est appelé trop tard, à plusieurs mois voire plusieurs années pour certains patients.

Ah bah tiens, la file active moyenne quotidienne de patients en soins palliatifs est de 22.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Elevé [Rires]. On doit être à 75 ans. Ah oui, on ne s'occupe pas de pédiatrie, on commence à 18 ans.

Quelles sont les pathologies prises en charge au sein du réseau ?

Cancérologie et démence, ça ce sont les deux grosses pathologies prises en charge. Un peu en dessous, mais quand même pas mal, tout ce qui est pathologie neurodégénérative type SLA ou SEP. La plupart des patients âgés polypathologiques sont pris en charge par le pôle gérontologie, sauf à la toute fin. En sachant quand même que l'organisation du pôle gérontologie est sur une prise en charge plus socio-médicale que médico-sociale, car c'est souvent des problèmes de maintien à domicile chez des patients en refus de soin. Et on est souvent appelé trop tard chez des patients âgés polypathologiques, donc on n'arrive pas à les voir.

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport à l'hôpital ou l'USP ?

Ça on l'a fait il y a pas longtemps au cours d'une thèse au sein du réseau, dans mon souvenir c'est 30% à domicile, 30% en USP et le reste à l'hôpital.

Maintenant que j'ai un peu mieux compris comment fonctionne votre réseau et qui sont les patients que vous prenez en charge, j'aimerais que vous m'expliquiez ce que vous faites face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

Au domicile, déjà je commence par faire connaissance avec lui avant de lui sauter dessus [Rires]. S'il est en capacité de parler de sa maladie, je lui fais parler de sa maladie pour qu'il se recentre sur lui-même, en lui posant des questions ouvertes même si j'ai les comptes rendus et si je connais déjà les réponses. Après ça dépend aussi si le médecin traitant est là ou pas. Si le médecin traitant n'est pas là, je fais parler au patient de sa pathologie, et s'il n'est pas en capacité, je m'adresse à sa famille. Les questions restent très ouvertes, pour voir ce qui va ressortir, parfois on a des surprises entre ce qui nous est dit au téléphone, ce qu'on voit en arrivant à la maison et ce qui ressort au début de l'entretien. Et en fonction de ce qui ressort de l'entretien, on va orienter ou pas la suite de la visite. Si le patient est déséquilibré, on ne va pas rester très longtemps dans la discussion, on va aller l'examiner. J'examine mes patients sinon je trouve que ça n'a pas de sens. L'examen aussi est un moyen de séparer le patient de son entourage, de pouvoir voir ce qui ressort quand on est seul avec lui pendant l'examen et ce qui ressort avec la famille, c'est pour cela qu'on est deux lors des visites. Le troisième temps, c'est ensemble, tout en sachant qu'entre temps, on a abordé les questions de matériels, de prise en charge, qui intervient, qui fait quoi, comment ça se passe, s'il y a une infirmière, s'il y a des auxiliaires de vie. A la fin de l'entretien, on essaye de faire des propositions de traitements, si vraiment le patient est déséquilibré et si le médecin traitant n'est pas là, je l'appelle pour qu'il puisse au moins ne serait-ce que faire des adaptations thérapeutiques, que s'il n'a pas le temps de passer au domicile qu'il puisse au moins faire des ordonnances pour adapter le traitement actuel du patient. En fonction des relations qu'on a pu établir avec le patient, de confiance et les relations qu'on a avec le médecin traitant, même si le premier entretien c'est relativement rare, on parle d'anticipation. Et ça dépend beaucoup de comment le lien s'est créé au cours de l'entretien, il y a des patients tellement focalisé sur le fait qu'ils sont douloureux, que ça n'est pas le moment de parler d'anticipation.

Qu'est-ce qui vous incite à proposer des prescriptions anticipées chez certains patients et pas chez d'autres ?

En règle générale, lorsque la situation médicale symptomatique n'est pas déséquilibrée, c'est plus facile de parler d'anticipation. Quand on est sur une situation déséquilibrée, l'anticipation ça passe mal, on est sur le moment, le patient est centré sur ce qu'il ressent, parler d'anticipation c'est dur. Ça dépend aussi de la situation, parfois on peut se retrouver dans des situations où on sent que ça va vite déraiper, donc on force un peu en parlant d'anticipation. Il y a plusieurs sortes d'anticipation : anticipation médicamenteuse au

domicile, savoir quels sont les symptômes qui vont potentiellement se déséquilibrer et ce qu'on peut avoir comme médicaments avec la structure qu'on a la maison, on ne va pas faire la même chose en terme d'anticipation si on a l'HAD ou si on n'a pas l'HAD parce qu'on n'a pas accès aux mêmes médicaments. L'anticipation sociale : la situation n'est pas encore déséquilibrée mais pourrait se déséquilibrer, donc qui va faire la toilette à ce moment-là ? C'est tout bête, mais il faut se poser la question. Est-ce que l'infirmière libérale qui intervient déjà peut faire ou pas la toilette ? Si elle n'intervient pas, qui peut la faire ? Si c'est une auxiliaire de vie, et bien il faut faire les dossiers sociaux, et commencer à parler d'APA, de FNASS ou autres en fonction de la situation. C'est une anticipation pragmatique, organisationnelle. Ensuite, il y a l'anticipation du projet, est-ce qu'on arrive ou pas à parler du projet de vie du patient, ce qu'il veut ou ce qu'il ne veut pas ? Ce n'est pas toujours simple sur une première visite, lorsqu'on ne connaît pas le patient. L'anticipation du projet de vie n'est pas forcément facile à aborder lors d'un premier entretien, si la situation est déséquilibrée c'est plus facile de dire : « Si ça continue qu'est-ce que l'on fait ? On vous hospitalise ou vous restez à la maison ? Ça on peut anticiper, mais ça ne va pas être « Ou est-ce que vous voulez décéder ? » c'est plutôt « Si ça va moins bien est-ce que vous voulez continuer à être à la maison ou est-ce que vous voulez être à l'hôpital ? » Pour ça, on a les « fiches de projets de soin raisonnable » sur lesquelles on a travaillé au sein de la RESPALIF, pour avoir une feuille de transmissions médicales à destination des médecins urgentistes qui se déplacent à domicile, qui sont très pragmatiques : réanimation, pas de réanimation. C'est de l'anticipation. Enfin si on arrive à l'aborder, vu la teneur de la fiche qu'on laisse à la maison, ça n'est pas si facile. L'autre chose qu'on a du mal à aborder, c'est le lieu d'hospitalisation (hospitalisation classique ou hospitalisation en USP) en cas d'aggravation, est ce qu'on fait une demande anticipée en USP ?

Et toute l'anticipation va dépendre, j'imagine, de votre évaluation...

Toute cette anticipation va dépendre de notre évaluation du patient et de la relation de confiance qu'on a réussi ou pas, à instaurer avec le patient lors d'un premier entretien. Alors, il y a des patients avec qui dès le premier entretien, on arrive à balayer ces différents champs d'anticipation, il y en a d'autres avec qui, si on arrive à parler des médicaments, c'est déjà énorme. Ça dépend d'où est ce qu'ils en sont eux par rapport à leur pathologie. Surtout pour les patients atteints de cancers, pour les patients déments on interagit avec la famille : « Où est ce qu'ils en sont avec la maladie de leur proche ? »

[Le médecin m'apporte une fiche de « projet de soin raisonnable »].

Donc ça c'est la fiche que vous laissez à la maison pour...

Pour le médecin urgentiste éventuel, qui va au domicile. Sachant que nous, quand on va au domicile, on laisse un cahier de liaison pour laisser une trace, et par-dessus on laisse une étiquette avec le numéro d'astreinte qui est différent de celui du réseau puisque l'astreinte n'est que pour les patients de soins palliatifs.

Je rebondis sur la fiche de projet de soin raisonnable, vous la laissez systématiquement au domicile ?

Non non, on la laisse uniquement lorsqu'on peut en discuter. Si le patient est dans le déni de l'évolution de son cancer, aller parler de réanimation ou pas réanimation, c'est compliqué. Ça dépend d'où le patient et sa famille en sont par rapport à la pathologie. Si les choses ne sont pas dites à l'hôpital, ou pas entendues, parce que les choses peuvent avoir été dites mais pas entendues, parler d'anticipation c'est extrêmement compliqué. Cette fiche est bien mais avec des items comme « intubation », « transfert en réanimation » ça peut être lourd à laisser au domicile. Sachant que la fiche est laissée au domicile, dans un dossier, mais tout le monde peut y avoir accès et pas que des médecins.

J'ai vu que parfois, les médecins du SAMU peuvent avoir accès au dossier informatique des patients des réseaux.

Alors, on essaye de développer ça au niveau régional pour essayer d'harmoniser les pratiques. On travaille beaucoup avec le SAMU du département. On se connaît bien, on essaye d'améliorer les urgences pré-hospitalières pour les patients avec des risques hémorragiques ou respiratoires, pour lesquels on a réussi à mettre en place des prescriptions anticipées, où il y a les médicaments à la maison, pour qu'en cas de détresse majeure, le SAMU se déplace pour administrer les traitements anticipés mais laisse le patient à domicile. Ça c'est l'idéal mais en huit ans de réseau, on a dû le faire trois fois. Le Samu du département par exemple, a un système informatique qui ne garde pas les signalements, c'est-à-dire que si tu fais un signalement d'un patient, ils n'ont pas de moyen historique de savoir que nous avons fait un signalement lorsque le patient appelle. Ils ne peuvent pas créer un dossier pour le patient et l'ouvrir ultérieurement. Donc quand on fait un signalement de patient, ça reste un signalement papier qui va se perdre rapidement lors des changements de médecins régulateurs toutes les 12h. On le fait extrêmement rarement, on le fait lorsqu'on est sur des phases pré-agoniques et que c'est très tangent, mais ça ne dure pas. Par contre, on essaye de dire à la personne du domicile, que s'il y a le moindre symptôme d'appeler dans un premier temps l'astreinte, et c'est nous qui appellerons le SAMU derrière. C'est nous qui allons gérer et qui allons transmettre au médecin du SAMU les informations sur le patient et les thérapeutiques anticipées.

Et les médecins d'astreintes ont les dossiers des patients ?

Alors, nous avons un système complètement informatisé de gestion des dossiers médicaux. Le médecin d'astreinte a un téléphone de garde, sur lequel il reçoit un mail automatiquement tous les soirs, avec des fiches résumées des patients avec un résumé médical, l'adresse, le suivi du patient, le médecin référent et le médecin traitant, un résumé de pathologie, les traitements mis en place et ce qui a été dit lors de la dernière visite à domicile. Il y a également des commentaires libres pour l'astreinte, par exemple en cas de problème aigu, il faut orienter le patient vers tel hôpital.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ? Vous voulez bien me raconter ?

Non [Rires].

Alors parlez-moi de la dernière fois ?

Patiente de 74 ans, d'origine maghrébine, six enfants au domicile extrêmement présents. Il y a un médecin généraliste qui est très loin de la prise en charge mais un médecin oncologue qui a été très investi car il exerce dans la clinique qui est à deux pâtés de maison. Il ne fait pas de visite à domicile, mais par contre la famille l'appelle et il fait des prescriptions que la famille passe chercher. Le médecin traitant n'a pas été investi. Cancer colique avec carcinose péritonéale, qui a fait une occlusion pour laquelle elle a été hospitalisée, avec un traitement purement médical. Une décision familiale, et un désir exprimé par la patiente de rentrer à domicile. Une patiente et sa famille bien consciente de là où elle allait, le diagnostic avait été clairement annoncé, et un désir fort de la patiente et de sa famille d'un décès à domicile. La famille s'est donnée les moyens d'accompagner la patiente, une des filles auxiliaire de vie a arrêté de travailler pour être présente auprès de sa mère. Une famille très posée et très claire vis-à-vis de la situation. La première visite s'est bien déroulée, et on a pu aller très loin avec cette famille. On a déposé la fiche de projet de soin raisonnable à la maison, la patiente était en phase pré-agonique lorsqu'on l'a vue pour la première fois. Elle s'était dégradée au cours du week-end, elle était un peu douloureuse. Elle avait déjà une PCA de morphine à la maison mais sans bolus. Donc on a adapté le traitement antalgique avec l'oncologue, avec augmentation des doses de PCA si besoin, augmentation du Scoburen® qu'elle avait déjà parce qu'elle commençait à s'encombrer, on a arrêté l'alimentation. Et ça n'a pas posé de problème à la famille. Quand on est arrivé, la situation avait déjà été posée, du projet, du pronostic, de ce que la famille souhaitait. C'est un infirmier libéral qui intervient avec un prestataire pour la pompe, et un pharmacien très impliqué dans la prise en charge donc dès qu'il y a une prescription il est très réactif, les médicaments arrivent dès l'après-midi à la maison.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées médicamenteuses avec vos patients et leur famille ?

Souvent j'aborde ça du côté de la douleur, la douleur reste le symptôme le plus facile à aborder avec le patient, et c'est une crainte majeure de la part des patients et des familles. Si les patients ne sont pas déséquilibrés, on peut leur dire qu'on peut augmenter les antalgiques pour qu'il y ait ce qu'il faut à la maison. Et que si à un moment donné ils ne peuvent plus avaler, on peut passer à d'autres formes d'administration. « On peut faire en sorte que vous ayez le minimum à la maison ». Et souvent ça permet de déclencher, des questions à propos d'autres symptômes. On aborde ça symptôme par symptôme en fonction de la pathologie. En règle générale, souvent déjà dans leurs histoires, on retrouve des épisodes où ils ont eu recours aux urgences car ils n'avaient pas ce qu'il fallait à la maison pour gérer. Quand la situation est clairement exprimée, ça n'est pas vraiment difficile, mais ça n'est

malheureusement pas toujours le cas. Après nous n'avons pas de protocole de prescriptions anticipées préétabli, où nous n'avons plus qu'à cocher. C'est en fonction de la situation, en fonction de la maladie et en fonction des potentiels symptômes.

Chez un patient que vous suivez depuis un certain temps, à quel moment vous allez vous dire : « Là, il est prêt à entendre les prescriptions anticipées ? »

Sa façon d'aborder la maladie, qu'est-ce qu'il en dit à ce moment-là.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement, positivement ou négativement ?

C'est la situation d'un homme d'une cinquantaine d'années, vivant à domicile avec son épouse. L'HAD est en place. Le risque majeur est l'occlusion intestinale et l'hémorragie digestive. C'est un ancien ingénieur, qui avait déjà rédigé des directives anticipées donc qui avait intellectualisé les choses, et qui était même en avance sur son oncologue là-dessus je dirais. Très posé et qui disait je veux décéder à la maison, j'ai bien compris le risque hémorragique en particulier et je veux rester à la maison jusqu'au bout si possible. On avait pu parler de la sédation au domicile à ce moment-là, et puisqu'on avait l'HAD en place, on avait fait des prescriptions anticipées de Morphine® et d'Hypnovel® avec PCA. La femme à ce moment-là paraissait dans le même projet. Au moment de la survenue de l'hémorragie digestive, la femme a changé d'avis, ce qui est tout à fait son droit, au moment dit, elle ne s'est pas sentie capable d'assumer et le SAMU s'est déplacé, en a discuté avec Mme et le médecin d'astreinte. Ce n'était pas une hémorragie digestive cataclysmique, on n'était pas sur un décès en quelques minutes mais plutôt en quelques heures. Mme a clairement exprimé le désir que son mari ne reste pas à la maison, le SAMU a quand même déclenché l'administration des prescriptions anticipées au domicile et le patient a été hospitalisé dans son service de référence, via les urgences qui avaient été prévenues. Alors je ne dirais pas c'est un échec parce que les choses se sont relativement bien passées, le patient a été soulagé mais le patient n'est pas resté au domicile comme il le désirait. Mais la famille a le droit de changer d'avis. Sans les prescriptions anticipées, ça se serait passé très différemment. Pour en avoir discuté après avec le médecin du SAMU qui s'était déplacé, il était ravi d'avoir ce qu'il fallait au domicile, d'avoir tout cadré parce que pour eux c'est plus beaucoup simple d'arriver dans ce contexte-là, d'avoir déjà toutes les informations et de savoir ce qu'on attend de lui. C'est une expérience positive mais pas complètement.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ? Quel est votre rôle dans ce genre de prise en charge ? Expliquez-moi.

Nous faisons des préconisations sur notre compte rendu qu'on adresse au médecin traitant, et c'est au médecin traitant de les rédiger. Après c'est à lui de valider ou pas le fait de faire des prescriptions anticipées et de laisser les médicaments à la maison. Parfois on ne fait pas de

prescription anticipée parce qu'on a un doute sur le fait que la famille ne soit pas en possibilité de passer à l'acte.

Vous pensez qu'une famille pourrait accélérer le décès ?

J'ai deux situations, où j'ai des forts doutes sur le fait que la famille ait accéléré le processus. A chaque fois des familles « médicales », ils avaient les connaissances, ils avaient les moyens, ils avaient ce qu'il fallait à la maison, et le patient est décédé le lendemain de notre passage après qu'on est fait des prescriptions anticipées...C'est très suspect.

En parlant de famille, quel est pour vous le champ de compétence de la famille ? Quels sont les symptômes et/ou les traitements que les proches peuvent gérer seuls au domicile ?

Ça dépend de la famille, il y a des familles qui ne veulent surtout rien « toucher » et d'autres qui seront demandeuses d'aider. Elles ne pourront pas aller jusqu'à faire une injection mais elles pourront mettre des gouttes dans la bouche ou des intra-rectales par exemple. Ça dépend beaucoup de la réticence de la famille, à son ressenti par rapport à un éventuel décès. Par rapport à la PCA, il y a beaucoup de familles qui ont besoin de se rassurer sur le fait que d'appuyer sur la PCA ne va pas précipiter le patient, il faut leur expliquer que le fait de déclencher la pompe ne va pas accélérer le décès. On leur dit bien que s'ils ont le moindre doute, il y a l'astreinte et qu'on est là pour ça. Et en fait beaucoup d'appels à l'astreinte servent à de la réassurance des familles, par rapport à des prescriptions qui ont pu être faites, des symptômes qui apparaissent, et savoir ce qu'on peut faire avec ce qu'on a la maison.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme ou administrer des traitements sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Encore une fois ça dépend. Ça dépend de la complication, ça dépend de l'implication de l'infirmière dans la situation palliative. La plupart des infirmières libérales chercheront toujours à avoir une validation téléphonique des prescriptions anticipées, pas forcément une validation physique par un médecin mais au moins par téléphone pour s'assurer qu'elles ne fassent pas de bêtises. Non en fait ça dépend des infirmières libérales, il y en a qui sont très impliquées et qui se déplaceront même la nuit pour des patients qu'elles prennent en charge depuis longtemps. Ça dépend de leur implication, de l'appétence pour les prises en charge palliative, il y a beaucoup d'infirmières libérales mais aussi de médecins, d'auxiliaires de vie, de pharmaciens ou de kinésithérapeutes qui ont de réticences aux prises en charge palliative, et pour d'autres ça sera tout à fait naturel de s'en occuper. A partir du moment où il y a des prescriptions anticipées, que les ordonnances sont correctement rédigées, que les traitements sont au domicile, et qu'elles se sentent en capacité de le faire, oui elles peuvent administrer seules les prescriptions anticipées. Il y a une seule réticence, c'est la sédation par Hypnovel®,

qui se fera qu'avec l'HAD. Les infirmières d'HAD ont dans tous les cas la nécessité d'obtenir une validation téléphonique par le médecin d'astreinte du réseau ou le médecin d'astreinte de l'HAD.

Comment sont vos relations avec les médecins généralistes ?

Après huit ans de collaboration, ils ne sont pas réticents aux prescriptions anticipées en fait. C'est beaucoup une relation de confiance qu'on peut avoir tissée avec le médecin généraliste auparavant. Sur une première prise en charge avec un médecin généraliste, c'est beaucoup de négociations, d'explications...Ca dépend des prescriptions, mais beaucoup ne se sentent pas à l'aise avec les prescriptions de morphiniques, surtout lorsqu'on arrive sur une PCA. Pour la première fois avec un médecin généraliste, on lui explique pourquoi on fait ça, dans quel but, pour essayer d'éviter les passages aux urgences de son patient et que ça permet au médecin d'astreinte d'avoir une certaine labilité la nuit et le week-end. Après toutes les prescriptions anticipées ne passent pas, par exemple l'arrêt de l'hydratation ça n'est pas encore entré dans les mœurs, de ne pas mettre d'hydratation non plus.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Pas tant que ça, je dirais peut être un quart des patients. Les réticences, elles viennent d'abord du patient, et si on n'arrive pas à en parler avec le patient, on ne va pas en discuter avec le médecin généraliste derrière.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

C'est vachement bien lorsqu'on arrive à les mettre en place [Rires]. C'est vraiment bien lorsqu'on arrive à les mettre. C'est mieux pour l'astreinte et la gestion de l'urgence pendant l'astreinte. Lorsque c'est amené au bon moment, ça a un côté rassurant pour le patient et sa famille surtout, surtout la famille parce qu'ils ne sont pas complètement dépourvus au moment de l'urgence, il n'y a pas de sentiment d'impuissance. Il y a un réseau sur un autre département qui utilise une trousse d'urgence qui est déjà toute prête, et qui a ce que j'ai compris l'amène assez rapidement au domicile. Nous avons eu des familles dont un membre de l'entourage était suivi par ce réseau-là, puis un autre membre de leur famille que nous avons pris en charge. Et la première chose que la famille m'a dit c'est : « J'espère que vous n'avez pas de trousse d'urgence ! » Ils ont eu l'impression d'une intrusion de quelque chose de très violent, du fait qu'on leur amène cette trousse d'urgence. Ça dépend vraiment du moment où on l'amène et comment et... C'est un problème de temporalité, il faut trouver le bon moment pour le faire. Après je ne dis pas que lorsqu'on parle de prescriptions anticipées on est toujours hyper au bon moment non plus, mais arriver systématiquement avec une trousse d'urgence déjà faite ça peut être très violent. Les prescriptions anticipées restent

quand même assez stéréotypées, il n'y a pas beaucoup de choses qu'on fait en anticipation médicamenteuse en soins palliatifs.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Les problèmes respiratoires principalement, les dyspnées et les râles agoniques. J'ai quelques souvenirs d'astreinte, de nuits entières passées au téléphone avec des familles dont le patient faisait des râles agoniques. Les problèmes d'encombrement. Et après la douleur.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent de prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La douleur et les problèmes respiratoires forcément, ça va de pair ce sont les plus fréquentes. Egalement des prescriptions anticipées de la crise convulsive notamment sur les pathologies type démentielles, de tumeurs ou de métastases cérébrales.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

Le gros frein c'est l'Hypnovel[®] et surtout l'accès à l'Hypnovel[®], parce que c'est difficile de l'avoir à domicile. Dès qu'il y a un symptôme qui nécessite une sédation à domicile on est embêté. L'autre frein, c'est la méconnaissance de l'utilisation de l'Hypnovel[®] à la fois par les infirmiers libéraux et à la fois par les médecins généralistes, ce qui entraîne en plus une résistance si potentiellement on arrive à en avoir. On a moins cette réticence avec l'HAD, les infirmières d'HAD ont plus l'habitude d'utiliser l'Hypnovel[®]. Mais on n'a pas toujours de raison pour mettre en place une HAD. C'est-à-dire qu'on ne peut pas faire de prescriptions anticipées avec de l'Hypnovel[®] lorsqu'on a un patient valide, même si il a une tumeur pulmonaire près des bronches avec un risque de compression ou d'hémoptysie, on ne pourra pas. On fait des prescriptions anticipées du coup avec du Valium[®] mais ça n'est pas pareil. Et on ne peut pas mettre l'HAD en place juste pour une anticipation.

Alors justement, pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Le premier frein reste le frein lié à l'annonce de la pathologie, et de là où en est le patient dans sa pathologie, parce que s'il est dans un espoir complètement irréaliste de sa prochaine chimiothérapie, aller lui parler des complications comme l'hémorragie ou le détresse respiratoire et lui dire que non on ne va pas aller le réanimer parce que ça serait déraisonnable. Parler de sédation dans ce contexte-là, c'est pas possible, c'est irréalisable. On peut faire des prescriptions anticipées mais qui ne seront pas complètes, qui ne prendront pas en compte tous les risques. On pourra prendre en compte la douleur parce c'est assez simple de parler de la douleur, mais on ne pourra pas faire de prescription anticipée sur une sédation par exemple. Après sincèrement la sédation on en parle beaucoup, on fait un certain nombre de prescriptions anticipées en ce sens mais en huit ans j'ai dû l'utiliser trois fois à la

maison. Par contre, dès qu'on a l'HAD on le prescrit facilement ça n'est pas le problème, mais en réalité on en parle beaucoup pour peu de situation en pratique. Le frein principal c'est vraiment le patient et sa situation, si ça lui a été dit, si ça lui a été expliqué, où est-ce qu'il en est. En tant que médecin de réseau, on est dans une position assez délicate, instable, parce que ça n'est pas à nous d'aller annoncer l'arrêt de traitements ou le pronostic, on peut aider à interroger le patient et le faire s'interroger lui-même, sur ce qu'il veut, où est-ce qu'il veut aller et ce qu'il entend, mais on est pas là pour annoncer.

Et dans les autres étapes de la mise en œuvre des prescriptions anticipées, vous voyez d'autres limites ?

Après c'est plus une question organisationnelle ou technique. Il y a aussi les réticences des professionnels par rapport à l'utilisation de certains produits, le médecin généraliste en fonction de sa génération peut avoir quelques réticences à utiliser la morphine, beaucoup moins qu'avant mais il en reste. Les infirmières libérales c'est moins le cas, elles sont beaucoup plus proches du patient, elles ont eu plus la possibilité de voir l'effet que ça pourrait faire sur leurs patients, elles sont moins réticentes par rapport à ça. Après c'est plus une question d'organisation, de récupération des produits, surtout quand on arrive sur des grosses doses de morphine ou que l'on prescrit de l'Oxycodone® qui est un produit de la réserve hospitalière. Un des freins c'est lorsqu'on a besoin des produits de la réserve hospitalière pour faire de l'anticipation, et qu'on n'a pas de justification pour la mise en place d'une HAD. Sinon, on peut faire des prescriptions anticipées avec des produits d'officine, mais ça dépend derrière de la réactivité du pharmacien pour obtenir les traitements et de la famille pour les récupérer. Il reste un frein concernant l'administration des traitements. Ce sont des petits maillons de la prise en charge mais chaque maillon peut être un frein. L'entrée des prescriptions anticipées ça reste le patient, derrière tu as les professionnels qui font les prescriptions puis les professionnels qui vont appliquer la prescription, il y a aussi le matériel et le professionnel qui fournit le matériel. Il y a aussi le circuit médicamenteux, à savoir si ce sont des médicaments hospitaliers ou d'officine, et il n'y aura pas les mêmes freins ou les mêmes difficultés en fonction.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

Que ça devienne une habitude. Le jour où ça sera une habitude d'en parler de manière courante avec le patient ou avec le médecin. C'est plus une question d'habitude de prescription, ce n'est pas ce qu'on nous apprend en tant que médecin à réfléchir sur ce qu'il pourrait se passer, on n'a pas été formé comme ça, dans la prévention. Je pense qu'il y a beaucoup de réticences parce qu'on n'a pas été formé à réfléchir et à anticiper ce qu'il pourrait potentiellement se passer. C'est de la pédagogie, de l'enseignement, de la formation. Un des freins pour la mise en place des prescriptions anticipées aussi c'est qu'on arrive trop tard, les prescriptions anticipées ça prend du temps à mettre en place et on arrive souvent trop tard.

Pourquoi est-ce que vous arrivez trop tard ?

Parce qu'on nous signale les patients trop tard, les gens confondent phase palliative et phase terminale. Le problème, c'est qu'on n'anticipe pas déjà la prise en charge palliative. Il y a également un parallèle entre prescriptions anticipées et prescriptions de la phase agonique, mais non, les prescriptions anticipées ça peut être également pour un patient encore sous chimiothérapie et qui va faire son aplasie. Pour beaucoup, anticipation = fin de vie = décès. Mais non, c'est comme les directives anticipées, certes c'est dire ce qu'on veut ou ce que l'on ne veut pas, mais rien n'empêche d'en parler en début de maladie, directives anticipées ça n'est pas forcément parce qu'on va vers un décès à court terme. Il y a un problème de vocabulaire, on a associé anticipation et fin de vie.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurai oublié ?

Non...

Et bien merci beaucoup pour cet entretien, c'était très enrichissant.

Annexe XI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 3

Parlez-moi de votre parcours, qu'avez-vous fait avant de faire des soins palliatifs ?

J'ai toujours fait des soins palliatifs [Sourire]. Je suis gériatre de formation, j'ai travaillé à Charles Foix, en gériatrie, long séjour dans ce qu'on appelait « les mouirois » dans les années 1980-1990. J'ai passé ma thèse en 1988 et je suis interne à Charles Foix depuis 1984, je n'ai fait quasiment que de la gériatrie. J'ai été sensibilisé aux soins palliatifs qui débutaient en France, à la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées dépendantes. J'ai eu un coup de foudre et je n'ai jamais arrêté. Ensuite, j'ai bifurqué vers des soins palliatifs de patients plus jeunes, en Equipe Mobile à la Pitié Salpêtrière puis à Tenon. J'ai été responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Tenon pendant 2 ans, ensuite j'ai été médecin d'HAD à la fois gériatre et soins palliatifs à La Croix-Saint-Simon, j'ai travaillé près de 9 ans en USP à Cognac Jay dans le 15^{ème} où j'étais responsable d'une unité avec une autre collègue. Depuis Octobre 2014, je suis médecin au réseau. Je prends régulièrement des astreintes pour un autre réseau le week-end.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

Une évidence, s'occuper des gens démunis et abandonnés que l'on avait dans nos lits. Ce qui m'a amené vers les soins palliatifs c'est fondamentalement « l'humain ».

Plus généralement, qu'est-ce qui vous a amenée à devenir médecin ?

Très bonne question. Euh...initialement je voulais être infirmière puéricultrice, j'ai toujours voulu travailler dans le domaine de la santé. Mon premier stage de gériatrie en tant qu'externe, je suis rentrée dans une salle commune et je me suis dit ; « C'est ce que je veux faire ».

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Ce qui est très plaisant, c'est d'aller de voir les gens à domicile, parce lorsqu'on est à l'hôpital on n'a pas ce regard-là du tout. J'ai découvert plein de choses cette année, bon j'en connaissais déjà un peu, mais là j'ai vraiment découvert l'intimité, les relations sont complètement modifiées. Ce qui est frustrant c'est de ne pas prescrire parce que l'on voudrait faire vite et mieux, et on ne peut pas. En même temps c'est normal parce qu'il y a un médecin généraliste qui fait partie intégrante de la prise en charge. On s'y réfère et on est obligé de créer des liens ou de renforcer ceux qu'on a déjà avec eux, de faire des visites conjointes quand c'est possible, c'est vraiment génial, chacun à son regard. C'est permettre aux gens de rester chez eux, je ne suis pas « jusqu'au-boutiste », rester à la maison jusqu'au bout car qu'il y a des limites, on en reparlera après. C'est leurs apporter des aides, leurs dire : « Voilà ça c'est possible », payant, pas payant, pris en charge par la sécurité sociale, soutien

psychologique, ... On est content dès que l'on a fait un petit truc qui marche dans la journée, c'est un petit bonheur de la journée. Etre utile aux patients.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Le réseau est un réseau pour l'instant bi-thématique avec un pôle de gérontologie et un pôle de soins palliatifs. On intervient sur 3 arrondissements parisiens, sur des signalements de patients qui nous sont fait par les médecins traitants, les hôpitaux, les gériatres et les Services de Soins à domicile (SSIAD) pour aller évaluer les patients au domicile. L'accord du médecin généraliste est indispensable, s'il n'est pas d'accord on ne peut pas intervenir. On demande un compte rendu d'hospitalisation, puis nous programmons une visite d'évaluation. En soins palliatifs, les visites d'évaluation se font automatiquement en binôme médecin/infirmière pour avoir les 2 regards, quelque fois on n'a pas les mêmes perceptions, ceci nous permet d'échanger et de faire une synthèse. A la suite de cette visite, on élabore un PPS (projet Personnalisé de Soins) qu'on envoi à tous nos correspondants et au médecin traitant ce qui permet des échanges, on est d'accord, pas d'accord.... Nous faisons des propositions qui ne sont que des propositions, nous ne prescrivons pas, nous faisons par exemple des prescriptions anticipées.

Ce sont uniquement des professionnels de santé qui vous font des signalements ?

Certaines familles nous font des signalements, parce qu'elles ont entendu parler du réseau par le kinésithérapeute, par le pharmacien, ... Tout de suite, on fait la synthèse de la situation, quel est le médecin traitant hospitalier ? On essaye d'avoir les comptes rendus, on appelle le médecin généraliste afin obtenir son accord pour notre intervention au domicile du patient. Si le médecin traitant refuse, on ne peut pas intervenir, mais c'est rare en pratique.

Vous avez l'impression que les médecins généralistes sont plutôt favorables à votre intervention ?

Oui complètement, ils ont notre retour sur leurs patients, on est disponibles, on peut pouvons s'organiser autour de leur emploi du temps pour réaliser des visites conjointes. On peut s'organiser également pour alterner les visites à domicile avec certains médecins, c'est-à-dire que le médecin y va tous les 15 jours, nous nous y allons tous les 15 jours ce qui permet une présence au domicile chaque semaine sans que le médecin ait besoin de se déplacer toutes les semaines. On propose systématiquement une visite d'évaluation conjointe avec le médecin traitant mais actuellement ça ne fonctionne pas très bien en pratique. Pour le bassin de population dont on s'occupe, on a des médecins généralistes plutôt âgés, enfin de mon âge, qui ont une grosse patientèle, énormément de travail, débordés de consultations, qui font leurs visites à domicile quand ils peuvent, tôt le matin ou tard le soir. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas faire de visites conjointes, c'est qu'ils n'ont pas le temps. En revanche lorsqu'il y a des situations aigues, compliquées, ils sont demandeurs.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

En ce moment, on a une file active de 70 patients.

Et la durée moyenne de suivi ?

Alors c'est très variable, ça peut aller d'une semaine à plusieurs mois, mais je dirais 3 mois en moyenne.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Alors l'âge moyen des patients c'est...La majorité de nos patients ont plus de 60ans, ça c'est sûr. On a fait 200 inclusions cette année, et sur ces 200 patients je crois qu'il y en avait 15 de moins de 60 ans, mais je ne peux pas vous affiner plus de mémoire. On prend en charge les patients de plus de 18 ans, je n'ai aucune compétence en pédiatrie, je n'en ai jamais fait, et puis nous sommes sur le secteur de Necker et Necker qui s'occupe très bien de ses patients. A titre exceptionnel, si l'on nous demandait, on le ferait mais on se ferait aider par des gens compétents, soit l'équipe mobile, soit Paliped.

Quelles sont les pathologies que vous prenez en charge ?

Pathologies cancéreuses dans 80%, des pathologies neurodégénératives, poly pathologies chez les personnes âgées vieillissantes.

Est-ce que vous avez une idée du pourcentage de décès à domicile, par rapport à l'hôpital et l'USP ?

Pas tant que ça à domicile, en fait c'est par période et je ne sais pas pourquoi. Majoritairement, c'est en unité de soins palliatifs, pour plein de raisons, et encore une fois parce qu'on n'est pas des acharnées du maintien à domicile à tout prix, parce que les familles craquent, parce qu'il y a des symptômes, parce que les gens ne peuvent plus tout simplement. Il me semble que très peu de patients décèdent aux urgences, et pour nous ça serait un échec.

Vous voulez bien m'expliquer ce que vous faites face un patient que vous voyez pour la première fois ?

Avant même la visite d'évaluation, on essaye de récupérer le ou les comptes rendus, j'aime bien commencer le PPS en amont notamment l'histoire de la maladie ce qui permet de s'imprégner un peu du contexte. On essaye de recueillir un maximum d'informations par téléphone au moment du signalement, ce qui nous permet d'anticiper la situation. On cherche à obtenir l'accord du médecin traitant et on programme la visite d'évaluation. Au moment de la visite, c'est un échange avec le patient, sa famille et éventuellement le médecin généraliste s'il est là : comment ça se passe à la maison, au quotidien, matin, midi, soir et la nuit ? Est ce

qu'il y a des symptômes ? Est ce qu'il y a de la douleur ? Psychologiquement comment ça va ? Comment vont les aidants quand il y en a ? Et qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer les choses ? On y va sur la pointe des pieds la première fois parce qu'on essaye de « prendre la température », savoir ce qui a été dit, entendu, compris... On laisse un classeur avec nos coordonnées téléphoniques, le numéro d'un service d'urgentiste libéraux avec lesquelles nous avons une convention d'appel, on leur signale tous nos patients sur un logiciel, comme ça si quelqu'un appelle pour le patient, il est tout de suite identifié comme appartenant au réseau, et les médecins sont formés aux soins palliatifs. On a un logiciel spécifique pour faire les signalements, on entre le nom de notre patient, l'adresse, le numéro de téléphone, la pathologie, les traitements, si il y a des prescriptions anticipées, si il y a des directives anticipées, le nom du médecin généraliste, et le lieu de la ré hospitalisation avec le nom du médecin référent si l'hospitalisation est souhaitée par le patient. Une fois de retour au réseau, on établit le PPS que l'on transmet au médecin traitant, on met en place les aides nécessaires, nous sommes toujours en lien les uns avec les autres. On retourne au domicile pour des réévaluations en cas de besoin.

Est-ce que vous mettez en place des choses dès la première évaluation ?

On peut mettre très rapidement en place une aide à la toilette, une auxiliaire de vie, un peu moins rapidement un SSIAD ou une HAD, il faut le temps de leur faire le signalement, qu'ils fassent l'évaluation et qu'ils interviennent au domicile. Kinésithérapie ça peut être également assez rapide, lit médicalisé on peut l'avoir dans les 24h, l'oxygène dans l'heure qui suit. Les demandes anticipées d'admission en Unité de Soins Palliatifs sont rédigées tout de suite, comme ça s'est fait. On pré-signe même nos patients à nos collègues lorsqu'on sent que la situation est très fragile.

Alors, tout à l'heure vous avez employé le terme de « prescriptions anticipées », vous voulez bien m'en dire plus ?

Oui, on fait des propositions de prescriptions anticipées dès la première visite. Dans tous les PPS, je note des propositions de traitements à avoir au domicile en cas de douleurs, en cas de nausée, en cas de... Le problème au domicile, c'est qu'on n'a pas accès à tous les médicaments hospitaliers, comme par exemple l'Hypnovel[®] qu'on a à l'hôpital, on ne l'a pas en ville sauf si il y a une HAD. Très concrètement, c'est plus simple de mettre en place des prescriptions anticipées lorsqu'il y a une HAD ; parce qu'en ville, c'est peu connu, parce qu'on ne prévoit pas assez. Et puis le vrai problème en ville, c'est que c'est bien beau de faire des prescriptions anticipées d'injections sous cutanées mais on n'a pas d'effecteur. Donc au fil des mois, je propose de plus en plus de voies per-os ou sublinguales que l'aidant, le conjoint ou l'auxiliaire de vie à sous la main et peut administrer facilement. Et c'est très compliqué à obtenir en pratique, car nous ne prescrivons pas, le médecin d'HAD lui peut prescrire si besoin.

Donc si j'ai bien compris, vous faites des propositions thérapeutiques anticipées au médecin traitant, et c'est à lui d'accepter ou pas de les prescrire ?

C'est pas que les médecins traitants refusent en général, c'est juste qu'ils ne font pas, ce ne sont pas de vrais refus. A part des refus de morphiniques, ça par contre oui, parce que malheureusement il y en a qui ne savent pas prescrire les morphiniques, je l'ai entendu récemment : « Je ne sais pas les prescrire donc je ne les prescrirais pas. » Les morphiniques ça reste quand même un gros gros problème, les antalgiques en général. Le reste, on ne l'a par parce qu'ils sont débordés, qu'ils n'ont pas le temps, qu'ils n'ont pas bien lu notre retour...donc on fait ce qu'on peut.

Tout à l'heure, vous m'avez parlé de l'administration des traitements par le conjoint ou les aidants. Pour vous quel est le champ de compétence de la famille. Quels sont les symptômes et ou traitements que les proches peuvent gérer seuls au domicile ?

Ils peuvent tout faire à condition de leur expliquer. On leur explique la douleur, on leur explique énormément les entre-doses, sous quelles formes, comment, quitte à leur montrer comment on fait par exemple sur quelqu'un qui n'avale quasiment plus. Ça m'est arrivé de montrer comment administrer des gouttes d'Oramorph[®] sous la langue d'un patient avec des troubles de la déglutition à sa famille. On décrit tout ça lors des visites à domicile, et ils nous téléphonent en cas de besoin. Bon, on n'a pas d'astreinte téléphonique de nuit mais ils peuvent joindre les services d'urgentistes libéraux la nuit si besoin et on les conseille par téléphone. Les services d'urgentistes libéraux ont accès au signalement du patient qu'on leurs à fait, et au dossier du patient qu'on laisse à domicile, dans lequel on demande aux familles de mettre les comptes rendus. (Nous on ne met pas de comptes rendus qui n'ont pas été vu par la famille), comme ça le médecin a un maximum d'informations. Parfois, les services d'urgentistes libéraux m'appellent également en cas besoin. Le problème c'est que si la famille n'a pas ce qu'il faut à la maison, elle ne peut rien faire en dehors d'acheter des suppositoires de Doliprane[®].

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ? Vous voulez bien me raconter ?

Je n'en souviens pas, ça a dû être dès mon arrivée, ça fait partie tellement du b.a.-ba, on les propose toujours, on a toujours ça en tête. Et on ne propose pas de trousse d'urgence, je crois que ça n'est pas la bonne solution, on était parti dessus il y a 15ans au début des réseaux. Ils y en a qui proposent des trousse d'urgence vraiment très élaborées, mais ça se discute, concrètement, il faut se poser et réfléchir à chaque situation de patients. Quels sont les professionnels qui interviennent à domicile ? Que peuvent faire les aidants ? C'est vraiment propre à chaque patient et à chaque situation.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement ?

On a eu un accompagnement de fin de vie d'un patient dyspnéique pris en charge par l'HAD. Visite conjointe avec le médecin traitant et prescriptions anticipées d'Hypnovel[®], d'une pompe de morphine. Et le patient est décédé chez lui tranquillement sans détresse respiratoire sans asphyxie. Quand on réussit ça, on est content.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée négativement ?

Globalement c'est toutes les fois où il n'y a pas d'HAD. On peut avoir anticipé toutes les complications de la terre, s'il n'y a pas d'effecteur on est bloqué. Ou alors les situations où les familles ne font pas appel à nous ou aux services d'urgentistes libéraux, et appellent directement le 15. Malheureusement, on n'a aucun lien avec le SAMU possible, on ne peut pas leur faire de signalement.

En parlant de SAMU, j'ai entendu parler d'une fiche de « projet raisonnable », que pouvez-vous m'en dire ? Est-ce que vous l'utilisez ?

Oui on l'utilise. On la laisse dans le classeur au domicile dès qu'on peut. Bon globalement, on ne peut pas la mettre d'emblée, sauf si vraiment la famille et le patient sont au clair avec la situation mais c'est rare. Ce que je fais, c'est que je la mets en pièce jointe avec le PPS pour que le médecin traitant la remplisse avec la famille calmement, après discussion et réflexion. Et quelque fois, on ne peut tout simplement pas remplir parce c'est intenable de prévoir ce qu'il va se passer, les complications,...

Qu'est-ce qui vous incite à ne pas proposer des prescriptions anticipées chez certains patients ?

Les prescriptions anticipées c'est toujours possibles, c'est toujours possible de décliner un certain nombre de symptômes qui pourraient survenir et de leur adjoindre un traitement. C'est le projet de soin qui est parfois compliqué à définir, déterminer si une réanimation est envisageable ou pas, par exemple. Il faut respecter les mécanismes de défense des patients, le déni, parfois les patients viennent juste d'apprendre l'arrêt des traitements, ils n'ont pas encore eu le temps de réfléchir, d'assimiler la nouvelle. On recentre sur le patient, en lui disant que c'est son choix, c'est lui qui décide. On reste strictement dans le cadre de la loi Léonetti en disant : « Vous avez le droit de refuser des traitements, ou au contraire de demander » Dans tous les cas, on n'ira pas contre la volonté du patient, on est là pour accompagner et soutenir.

Comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Très clairement, les prescriptions anticipées c'est vraiment facile à aborder parce que ça les rassurent. C'est l'idée de se dire, qu'ils ont tout à la maison si jamais il y a un problème. Ça ne pose pas de soucis particulier, ils sont déjà dans leur maladie, ils savent déjà qu'ils ne respirent pas bien ou qu'ils ont mal, donc expliquer les entre doses, expliquer les nausées et vomissements à des patients qui ont déjà eu des chimiothérapies, ce n'est pas difficile... Il y a déjà plein de symptômes que les patients ont déjà connus ou qui sont connus. Non vraiment ça les rassure, le patient, et sa famille.

J'avais l'impression que parfois c'était délicat de dire à un patient qu'il pourrait avoir des complications au domicile...

Alors bien sûr, il y a tous les bémols, il n'existe pas de recette miracle. Mais dans les grandes lignes, ça se passe très bien. Bon, il y aura toujours l'exception qui confirme la règle, c'est-à-dire le patient qui ne mange plus parce qu'il fait des fausses routes, sa famille qui veut absolument qu'il mange et qui continue à le faire manger, et malheureusement le patient fait un choc septique sur pneumopathie d'inhalation. Mais c'est la vie, on ne réussit pas à tous les coups.

Pouvez-vous me résumer les différentes étapes de la mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Alors, évaluation à domicile - PPS – envoi du PPS – prescription par le médecin traitant ou par l'HAD, les équipes mobiles ou les médecins hospitaliers lorsqu'on n'a pas pu avoir les prescriptions dans un délai raisonnable, ou alors que le médecin traitant n'est tout simplement pas disponible.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des PAP en cas d'urgence ?

Justement c'est bien le problème, soit l'infirmière si il y en a une et qu'elle intervient au bon moment, soit c'est le patient qui le prend seul ou sa famille qui lui administre, donc il est bien évidemment impensable de prescrire que des sous cutanées, ça ne sert à rien.

Et les infirmières se déplacent facilement au domicile en cas d'urgence ?

C'est pareil, il y a de tout. Des infirmières libérales très investies, qui peuvent venir trois à quatre fois par jour, passer une heure si besoin ou l'HAD très réactive. C'est très personnel dépendant.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Peut-elle diagnostiquer un symptôme et/ou administrer un traitement en conséquence sans l'avis d'un médecin ?

Si c'est prescrit en ce sens, oui elles peuvent administrer le traitement adéquat sans l'avis d'un médecin. Mais je vous dis, plus j'avance et plus je prescris des formes per os et sublinguales que la famille peuvent administrer, ça marche aussi bien.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Alors là je ne pourrai absolument pas vous répondre, je dirais que c'est globalement plutôt moyen.

A votre avis quel est le taux de PAP administrées ?

Alors là c'est difficile comme question, je ne suis pas assez sur le terrain. On n'a pas forcément le retour de l'administration ou pas des traitements.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

Elles sont indispensables. On est tous dans l'anticipation. Ça fait 15ans qu'on en parle, depuis le début des réseaux, anticiper pour éviter les passages aux urgences, prévoir toutes les complications. On en parle, on en parle mais il faut convaincre, alors que ça n'est pas très compliqué en soit...C'est fondamental, si on veut que le patient puisse rester à son domicile, il faut qu'on ait tout à la maison. C'est trop bête d'avoir recours aux urgences parce qu'il n'y a pas de morphine.

Quels sont à votre avis, les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Dyspnée. Les complications qui rendent difficile le maintien à domicile : détresse respiratoire, agitation, vomissements sur occlusion (C'était les limites de l'HAD lorsque j'y travaillais), hémorragies mais c'est rare. Ceci dit, les risques hémorragiques sur une tumeur ORL, on est plus serein lorsqu'ils sont en USP.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Sans hésiter la douleur.

Pourquoi à votre avis ?

Parce que c'est l'urgence absolue, c'est important de soulager rapidement la douleur des patients. Douleur, encombrements, nausées, parce que ce sont les complications les plus fréquentes.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipées et pourquoi ?

L'agitation parce ça peut survenir subitement pour plein de raisons, dans ces cas-là c'est l'urgence, il faut trouver vite ce qu'il se passe. Il y a aussi, l'agitation de fin de vie, l'encéphalopathie ou l'angoisse de mort insupportable...Et ça les agitations terminales, ce sont des sédations terminales, on n'a pas le choix et on ne fait pas ça à la maison. Ça nécessite une surveillance médicale stricte avec une infirmière 24h sur 24, ça ne rime à rien à la maison. On voudrait le banaliser mais ça n'est pas banal. Et puis quand ça ne marche pas, ça ne marche pas...

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Ce qui est complexe, c'est qu'il faut que ça vienne du médecin, nous on ne prescrit pas encore une fois, c'est du compagnonnage...On essaye d'obtenir par tous les moyens les prescriptions, mais quand on y arrive pas, on est bloqué. Le frein principal à la mise en place des prescriptions anticipées, c'est la rédaction en elle-même des ordonnances et donc le prescripteur. L'administration ne pose pas de soucis lorsqu'on a des traitements per os, les familles sont plutôt soulagées d'avoir les traitements à la maison.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP ?

Je ne sais vraiment pas, ça fait 15 ans qu'on essaye de les optimiser. Entendons-nous bien, c'est mieux, on a progressé, mais... Il faut encore faire un travail avec nos collègues hospitaliers, pour que les patients sortent d'hospitalisation avec leurs ordonnances de prescriptions anticipées comme ils sortent avec leurs ordonnances de traitements habituels. Ça n'est pas un réflexe encore, enfin c'est un réflexe de médecin de soins palliatifs, les patients sortent d'USP avec leurs prescriptions anticipées, ça n'est pas un réflexe de médecins hospitaliers.

Qu'est-ce qu'on pourrait faire auprès des généralistes ?

Ils sont débordés, ils travaillent beaucoup, ils sont dans le quotidien, ils sont hyper sollicités, ils passent leur temps au téléphone, à répondre à des sollicitations...Pour eux, c'est lourd, mais je comprends, ça n'a l'air de rien mais c'est une ordonnance en plus. Il faudrait qu'ils soient deux. Mais c'est également un manque de formation globale en soins palliatifs et au traitement de la douleur. Ce qu'il faudrait également c'est que les généralistes acceptent de

l'aide, du compagnonnage...de prendre du temps pour nous appeler pour qu'on les conseille vu qu'ils nous ont sous la main.

Vous trouvez qu'ils ne « se reposent pas assez sur vous » ?

Non, ce qu'ils n'ont pas compris, c'est notre rôle exact, ce qu'on peut faire pour les aider, les soutenir...C'est clairement un manque d'information auprès des médecins sur le rôle des réseaux. Ils ne comprennent pas quel est notre rôle dans la prise en charge. L'idée c'est de leur faire comprendre que nous sommes complémentaires, les médecins généralistes, les HAD et les réseaux. On essaye d'organiser des rencontres, des réunions mais c'est difficile de réunir du monde. On a des choses à leur apporter et leur apprendre, comme ils ont plein de choses à nous apprendre.

A votre avis, une des façons de pallier à ces difficultés serait que les médecins de réseaux puissent prescrire ?

Oui et non. Effectivement si les médecins de réseaux pouvaient prescrire ça changerait beaucoup de choses mais, dans ce cadre-là, on exclut les généralistes de leur rôle central dans la prise en charge du patient. On a besoin d'eux, l'idée n'est pas de les exclure bien au contraire. Nous on arrive à la fin de l'histoire lorsque le patient est en soins palliatifs, alors qu'eux sont là depuis 30 ans...Ça voudrait dire qu'en fin de vie, c'est le médecin coordonnateur du réseau qui deviendrait médecin traitant du patient ? Ça n'a pas de sens.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ?

Je m'intéresse particulièrement à l'épuisement de l'aidant naturel à domicile, les limites du maintien à domicile. Ça m'a frappé, je trouve que lorsqu'on a commencé à parler de la fin de vie à domicile, on s'est dit qu'on pourrait tout faire à domicile, que mourir à domicile était la solution idéale. Mais à quel prix ? Compte tenu, du peu d'aides que certains ont, on arrive à des situations où les patients sont sortis de l'hôpital sans aucune aide, sans se demander qui allait faire la toilette du patient, sans les informer qu'il y avait des solutions...Résultat des courses, on se retrouve avec des aidants complètement épuisés mais qui vont jusqu'au bout...sauf qu'en terme de deuil, c'est le deuil pathologique assuré. Les équipes hospitalières ne connaissent pas le domicile, et les familles ne racontent pas forcément le domicile, les aménagements à faire. Et là c'est notre rôle, de savoir dire stop dans les situations très difficiles, de savoir dire que la situation va mal se passer. On est aussi là pour soutenir les aidants, les familles, les enfants. On prend le temps qu'il faut mais on essaye d'orienter les patients vers les USP quand cela nous semble nécessaire pour les patients ou leurs aidants.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de partager votre expérience avec moi, tout ça est très intéressant.

Annexe XII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 4

Parlez-moi de votre parcours ? Qu'avez-vous fait avant de faire des soins palliatifs ?

De la gériatrie. Mon parcours a été assez varié, j'ai également travaillé à l'étranger. J'ai une formation de gériatre, dans le cadre de mon travail en gériatrie, je me suis intéressée aux soins palliatifs puisque c'est assez complémentaire. Je me suis donc formée en soins palliatifs et en douleur.

Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine des soins palliatifs ?

Depuis quinze ans. Et je travaille au sein du réseau depuis trois ans et demi à quatre ans. Je partage mon temps entre le réseau de soins palliatifs et l'unité de soins palliatifs.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

Un petit peu ce que je viens d'expliquer, en faisant de la gériatrie, je me suis rendue compte que je devais me former sur l'accompagnement de la fin de vie. Initialement je me suis formée aux soins palliatifs dans le cadre de la gériatrie, puis j'ai fait des soins palliatifs gériatriques puis des soins palliatifs en général.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

En fait, ce qui me plaît dans le fait de travailler dans un réseau, c'est que c'est très complémentaire avec le reste de ma pratique. Dans l'Unité de Soins Palliatifs, je prends en charge des patients hospitalisés, 24h sur 24. J'interviens également au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de l'hôpital et des consultations externes de soins palliatifs. Et au sein du réseau, on prend les patients en charge chez eux, au domicile, on essaye de faire le lien entre les médecins traitants, les médecins hospitaliers et tous les intervenants du domicile autour de la prise en charge du patient.

Parlez-moi de votre structure de soins et des patients que vous prenez en charge.

Il s'agit d'un réseau multidisciplinaire : cancérologie, douleurs et soins palliatifs. On est en cours de mutualisation avec le réseau de gériatrie à la demande de l'ARS. Le réseau est composé de deux infirmières, une, plutôt sur le versant oncologie et l'autre sur le versant soins palliatifs, une assistante sociale, une psychologue, une secrétaire et un médecin à mi-temps. Le réseau prend en charge des patients au domicile en fin de vie, et travaille pour le maintien à domicile des patients dans les meilleures conditions possibles. Si c'est possible et souhaité, parce que c'est quand même le patient et sa famille qui décident en premier lieu. Aider le médecin traitant lors de la prise en charge de symptômes compliqués ou des douleurs compliquées à gérer en proposant des stratégies thérapeutiques. Je ne prescris rien dans le cadre du réseau, les infirmières ne font pas de soin. On organise des visites à domicile et on

apporte notre expertise, on peut faire des propositions de traitements ou d'adaptations des traitements aux médecins traitants. On fait le lien entre les médecins traitants, les médecins hospitaliers et les intervenants du domicile, les infirmiers, les libéraux, les SSIAD, les HAD, ... On va essayer également, si l'anticipation est possible, d'aider le médecin traitant et le patient à trouver une place directement dans un service adapté à la situation, que ce soit une unité de soins palliatifs ou un service d'oncologie par exemple. En essayant d'éviter les passages aux urgences donc on essaye d'anticiper au maximum les problèmes. Et puis, quand les patients retournent à domicile, on essaye de se mettre en lien avec les services hospitaliers pour favoriser le retour à domicile dans les meilleures conditions, que le maintien à domicile se passe le mieux possible et que les patients ne se retrouvent pas 48h plus tard de nouveau aux urgences.

Qui se déplace auprès des patients ?

C'est varié. Ça peut être l'infirmière, la psychologue, l'assistante sociale ou le médecin, mais le plus souvent en binôme, en fonction de la situation du patient et de nos disponibilités puisque nous sommes toutes à temps partiels. On essaye au maximum de faire le binôme qui nous paraît le plus adapté à la situation du patient.

Faites-vous des visites conjointes avec le médecin traitant ?

Oui ça arrive.

Ça arrive ?

De toute façon, je contacte toujours le médecin traitant avant l'inclusion du patient dans le réseau pour obtenir son accord. Savoir ce qu'il connaît de la situation, éventuellement obtenir des informations supplémentaires, lui expliquer en quoi le réseau peut être utile au patient, à sa famille et à lui-même. Certains médecins traitants demandent d'emblée une visite conjointe, sinon on la propose systématiquement. La plupart du temps, le médecin traitant est d'accord pour qu'on intervienne au domicile et je le recontacte après pour lui rendre compte de notre visite. Ca n'est pas toujours facile de trouver un moment en commun dans nos deux emplois du temps, et il est vrai qu'il y a de moins en moins de médecins traitants qui font des visites à domicile, ce qui est un gros problème.

Pouvez-vous me dire qui fait généralement les signalements des patients au réseau ?

Alors ça peut être les médecins traitants, les infirmiers libéraux, le SSIAD ou l'HAD, les services hospitaliers, les familles et parfois les patients eux même.

Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Nous avons une file active d'environ 300-350 pour les pôles oncologie et soins palliatifs.

Avez-vous une idée de la durée moyenne de suivi ?

C'est très variable, en oncologie les patients sont suivis sur un temps beaucoup plus long alors que la durée de suivi est en général beaucoup plus courte pour les patients en soins palliatifs. Pour les chiffres exacts, il faudrait demander à la secrétaire, mais ça peut aller de trois heures à...beaucoup plus longtemps.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Nous avons tous les âges, nous avons une majorité de personnes âgées mais nous avons quand même pas mal de patients d'une cinquantaine d'année suivis en oncologie. Nous avons quelques personnes très âgées, nous avons quelques personnes jeunes. Et nous sommes appelés quelques fois pour des enfants qu'on prend en charge en lien avec Paliped. Le réseau Paliped ne peut pas se déplacer sur l'ensemble de l'Ile-de-France donc ils font parfois appel à nous, et nous prenons en charge l'enfant en lien avec eux.

Avez-vous une idée du nombre de décès par mois ?

C'est encore une fois très variable je pense, cela dépend des mois. Parfois, nous avons beaucoup de décès et parfois beaucoup moins.

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

C'est ce qu'on essaye de savoir, nous avons fait des statistiques là-dessus. Actuellement, je dirais 30 à 40 %.

Que faites-vous face un patient que vous voyez pour la première fois, racontez-moi ?

En général, nous effectuons la visite à domicile en binôme après accord du patient et du médecin traitant. En fonction de la situation, notre intervention peut avoir pour but de prendre en charge la douleur ou d'autres symptômes difficiles, ou d'aider à mettre en place des aides au domicile, ... On commence par présenter le réseau au patient et à sa famille, ce qu'on peut leur apporter, comment l'on fonctionne, ... On leur dit bien qu'on ne remplace pas le médecin traitant, ni les médecins hospitaliers. Qu'on ne fait pas de prescription, ni de soin, mais qu'on est là pour aider à faire en sorte que la vie au domicile se passe dans les meilleures conditions possibles. Puis en fonction de la demande, on met l'accent sur ce pour quoi ils nous ont appelés. Et on les laisse surtout s'exprimer au sujet de leurs soucis, ce qui est le plus difficile pour eux, ce qui leur pose problème, ce qu'ils attendent du réseau. On leur explique alors dans quelle mesure nous sommes susceptibles de les aider. Ça peut peut-être la mise en place d'aides au domicile, ou aides financières (fonds FNASS). On essaye également d'anticiper un petit peu ce qui pourrait survenir comme symptômes pénibles, faut-il envisager une hospitalisation en USP si besoin ? Si le patient ne veut absolument pas être hospitalisé, on essaye de voir ce qu'on pourrait mettre en place au domicile avec le médecin traitant si besoin...un courrier pour un éventuel urgentiste (SAMU ou SOS médecin) qui puisse avoir

une idée de la situation lorsqu'il intervient au domicile, savoir ce que le patient veut et ne veut pas. Tout en sachant bien sûr qu'ils ont le droit de changer d'avis. On s'intéresse également à la famille, ce qu'elle en dit, ce qui lui pose problème. On essaye de savoir si la famille s'épuise ou pas. On évalue le patient mais aussi sa famille, parce que la famille, les aidants sont un point fondamental de la prise en charge au domicile. On a parfois des patient seuls à domicile pour lesquels ça se passe très bien, et des patients très entourés pour lesquels le maintien à domicile est compliqué, mais en règle générale, c'est plus facile s'il y a un entourage aidant et aidé.

Je vais rebondir sur une notion dont vous avez parlé et qui m'intéresse tout particulièrement : l'anticipation et plus particulièrement les prescriptions anticipées... Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet de l'anticipation et des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Ça dépend de la situation, en fonction de la pathologie, des symptômes déjà présents, on anticipe les symptômes qui pourraient survenir. On évalue aussi le patient, savoir pour le patient ce qui est le plus compliqué, ce qui pourrait l'inquiéter, le tracasser, on évalue ses craintes et ses angoisses, et celles de la famille également. Faire les visites en binômes, ça nous permet d'interroger le patient et sa famille séparément, parfois ils ne disent pas les mêmes choses lorsqu'ils sont seuls ou avec leur entourage. Chacun peut avoir des craintes ou des peurs différentes et ne pas oser le dire à l'autre. En fonction de la symptomatologie, de la pathologie, des craintes des patients, on anticipe certains symptômes qui pourraient survenir.

Qu'est-ce qui vous inciterait à ne pas proposer de prescriptions anticipées chez un patient.

C'est surtout en fonction de ce que sait le patient de sa maladie, de son pronostic, chacun évolue à son rythme... Dans ces cas-là, on essaye de faire parler les patients, de leurs craintes, de leurs angoisses, souvent ils nous disent qu'ils ont peur de la mort... On essaye alors de creuser, de chercher ce qui les angoisse, le plus, souvent c'est qu'ils ont peur de souffrir, peur d'étouffer...on leur dit alors qu'on a des traitements qu'ils pourraient avoir au domicile afin de les soulager si ces symptômes venaient à survenir. On a souvent beaucoup besoin d'expliquer, lorsqu'ils nous disent : « Oui mais je ne veux pas de morphine ». Il faut bien leur expliquer que, peut-être ils auront besoin de morphine, mais peut-être pas. Essayer de dédramatiser et de dire que ça n'est pas parce qu'ils prennent de la morphine que le décès va survenir dans les heures qui suivent. Ça demande beaucoup d'explications, même si les informations ont déjà été données il faut revenir dessus. Parfois, il s'agit également du conjoint ou des enfants qui ne veulent pas trop donner les médicaments, ou qui les donnent au compte-goutte de peur que le patient « ne dorme de trop », là aussi, on essaye de réexpliquer. On essaye d'anticiper aussi le mode d'administration des traitements, si on sent que la voie per os devient un peu compliquée.

En général, vous arrivez à parler de tout ça dès la première visite, ou il faut un peu plus de temps ?

Ça dépend, on ne fait pas de visite à domicile systématique pour tout le monde, on appelle initialement au domicile. On fait beaucoup de contact téléphonique, si on sent qu'il y a besoin, ou qu'on nous en fait la demande express, on va évaluer à domicile. L'anticipation, on essaye de la faire dès le départ, on en parle au patient, à la famille et au médecin en fonction des situations. Mais ça ne sera pas forcément le même discours au médecin et au patient, en fonction d'où en est le patient de son cheminement de la maladie.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marqué positivement ?

Oui ça nous arrive quand même heureusement [Rires]. Je n'ai pas une situation particulière qui me revienne, il y en a plusieurs où effectivement on a pu anticiper. Mais l'anticipation ça n'est pas le plus dur, il faut également avoir le lien avec le médecin traitant, qu'il accepte, qu'il soit réactif. Il y a certains médecins traitants qui sont vraiment hyper motivés, très à l'écoute, mais d'autres qui le sont un petit peu moins.

En parlant des médecins traitants, comment se passe la collaboration ? Avez-vous l'impression qu'ils sont plutôt satisfaits ou réticents à l'idée de travailler avec le réseau ?

Dans l'ensemble, je dirais qu'ils sont quand même plutôt satisfaits. Alors il y a ceux qui nous appellent d'eux même et dans ces cas-là, ça se passe plutôt bien. Et puis, il y a ceux qui ne connaissent pas trop le réseau, mais on leur explique en quoi on pourrait leur être utile, en termes de stratégies thérapeutiques, pour mettre en place des aides ou des choses qui nécessitent beaucoup de paperasserie ou d'administratif. Si ça leur fait gagner du temps, ils seront tout à fait partants. Et puis, si on peut les aider à faire hospitaliser directement un patient sans passer par les urgences, ou lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer au domicile, on leur propose d'aller évaluer le patient et de leur faire un retour. En général, ceux qui sont un peu réticents au départ, s'ils entendent en quoi on peut les aider, ce qui les intéresse eux, ils sont d'accord. Et puis, si une fois, ça s'est bien passé, en général ils nous rappellent. C'est très rare qu'il y en ait qui soient vraiment contre le réseau et qui refusent notre intervention, et dans ces cas-là, on ne peut pas intervenir. Il y en a un une fois qui m'a dit : « Ecoutez, ça fait trente-cinq ans que je me débrouille tout seul donc je vais continuer ». Un autre qui m'a dit que, quand même, les antalgiques c'était une solution de facilité. Heureusement, la majorité des médecins sont ouverts aux soins palliatifs, aux antalgiques et au travail avec le réseau. Et puis c'est toujours le médecin qui prescrit, que ça soit le médecin traitant ou le médecin hospitalier. Pour les prescriptions, parfois c'est très facile et malheureusement parfois c'est un peu plus difficile. D'expliquer au médecin qui va prescrire, ou ne pas prescrire parfois que, là, ça serait bien de prescrire ça ou ça, ou alors justement d'arrêter tel ou tel traitement, de ne pas entreprendre tel autre traitement...il faut y aller avec de la diplomatie. Ça n'est pas forcément facile d'obtenir les prescriptions, il y en a qui disent oui

oui et qui ne font pas, et d'autres qui nous font dicter à leur secrétaire. Petit à petit, ils finissent par entendre et par comprendre...

Et quand vous dites qu'ils ne les font pas, pour quelles raisons à votre avis ?

Beaucoup par manque de temps, certains parce qu'ils ne savent pas ou qu'ils ont des réticences eux-mêmes par exemple aux antalgiques de palier III. Certains veulent bien entendre nos explications, mais restent réticents. Arrêter des perfusions à des patients qui s'encombrent c'est également difficile à faire entendre, ceci dit c'est également compliqué pour la famille : « Il ne mange pas donc il faut lui mettre une perfusion sinon il va mourir de faim et de soif ». Ça demande beaucoup de temps et d'explications.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Lorsqu'on a anticipé des symptômes potentiels, on contacte le médecin traitant afin de lui soumettre des propositions de traitements anticipés, parfois on passe également par le médecin hospitalier en fonction des possibilités et de la situation (par exemple si le patient va en HDJ le lendemain). Et la famille, ou l'entourage récupère les ordonnances et se procure les traitements à la pharmacie.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'urgence ?

Ça dépend des intervenants du domicile, s'il y a une infirmière libérale ou une HAD... En général avec l'HAD c'est très simple. Parfois, ça nous arrive de mettre en place une infirmière, le SSIAD ou l'HAD avec l'accord du médecin traitant, assez rapidement. Certaines fois, c'est la famille qui administre les traitements. Ils peuvent faire les bolus, si les patients sortent d'hospitalisation où on leur a expliqué le fonctionnement. Ils peuvent également parfois administrer les traitements per os ou transdermiques. On essaye bien évidemment d'évaluer les capacités de la famille, si les membres sont fiables ou non, mais il faut rester très vigilant, parce qu'on a déjà eu des surprises. On essaye de s'adapter à chaque situation, aux capacités des familles mais également à leur « envie de faire ».

A votre avis, une famille à la possibilité d'administrer un traitement pour un symptôme anticipé sans l'avis préalable d'un médecin ?

Euh...je pense que c'est quand même préférable qu'elle prenne l'avis d'un médecin. C'est difficile pour la famille de prendre la décision, selon ce qui se passe après ça peut être très compliqué. Ou alors on leur laisse la décision pour des situations relativement simples (douleurs, vomissements, constipation,...) dès que ça devient plus compliqué, il est nécessaire d'avoir l'expertise d'un médecin, que ça soit médecin traitant, SOS médecin ou un médecin du SAMU.

Je viens de me rendre compte, que je ne vous ai pas posé une question importante concernant votre réseau. Avez-vous une astreinte téléphonique ?

Alors au sein du réseau, nous n'avons pas d'astreinte téléphonique pour le moment. Mais il y a un astreinte téléphonique de soins palliatifs sur le département qui s'adresse aux professionnels de santé, (pas à la famille, ni au patient), la nuit et les week-ends.

J'ai vu que certains réseaux avaient mis en place des collaborations ou des signalements aux médecins d'astreintes (SAMU ou urgences médicales).

Alors, on n'a pas de feuille « type » de transmission, mais on travaille en lien avec les services d'urgences et le SAMU. Ca nous arrive de faire des signalements, de prévenir d'une situation précaire. En général, la collaboration se passe plutôt bien. Nous avons la chance ici d'être logé, hébergé par l'hôpital, donc ça nous donne évidemment une facilité de liens importante, nous sommes en lien avec le SAMU, les urgences et l'équipe mobile de l'hôpital avec laquelle on fait des réunions régulières sur nos patients en commun, ce qui nous permet de faciliter l'anticipation. Pour les médecins d'urgence, l'intervention auprès d'un patient en soins palliatifs c'est compliqué. Il s'agit souvent d'un patient avec une histoire de la maladie très longue et ils doivent décider vite sans connaître le patient. C'est pour ça qu'on essaye de laisser un courrier résumant ce qu'on peut faire, ne pas faire, éventuellement des prescriptions anticipées...ça leur permet d'avoir une idée de la situation du patient. C'est déjà arrivé que malgré les prescriptions anticipées en place, ils préfèrent transférer le patient aux urgences...mais on ne peut pas leur en vouloir.

J'ai entendu parler par certains, d'une fiche de « projet raisonnable »...

Il y a plusieurs modes de fonctionnement, je crois que l'HAD utilise une feuille comme ça. On ne l'utilise pas en tant que telle mais on laisse un courrier avec un résumé et également les grandes notions comme une non réanimation, ou une hospitalisation indispensable... Evidemment ça ne se décide pas comme ça, il faut y travailler avec le généraliste, en discuter avec la famille, voir ce que le patient dit de sa maladie...

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ?

Il faut que l'on puisse évaluer avant si l'infirmier se sent capable de le faire seul. On essaye de se mettre en lien avec les infirmiers qui interviennent au domicile justement sur ces situations-là. Ça dépend évidemment de l'infirmier, certains sont investis dans les soins palliatifs. Mais ils peuvent toujours se référer au médecin traitant si possible, au médecin du réseau ou au médecin de l'astreinte départementale s'ils en ressentent le besoin.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Non, je ne pourrais pas vous dire... On passe notre temps à essayer d'anticiper, mais on ne va peut-être pas faire mettre en place des prescriptions anticipées systématiquement pour chaque patient...mais on essaye d'anticiper pour chaque patient, c'est-à-dire anticiper le projet de vie et la suite de la prise en charge. Si on a l'impression que ça va tenir au domicile ou pas, s'il va falloir augmenter les aides, s'il va falloir organiser de toute façon une hospitalisation... Est ce qu'il ne faut pas prévoir une demande anticipée d'USP ? L'anticipation ne débouche pas forcément sur la réalisation de prescriptions anticipées.

D'accord, alors qu'est ce qui ferait que vous ne proposeriez pas de traitements anticipés chez un patient ?

Pour le moment, lorsqu'il n'y a pas de symptôme menaçant, ou lorsqu'on a l'impression que la réactivité des intervenants est bonne. Ou alors qu'il y a déjà pleins de choses qui ont été mises en place avec le généraliste ou le service hospitalier. Comme on est en lien avec les différents services, on essaye de faire en sorte qu'ils prévoient des prescriptions anticipées dans leurs prescriptions de sortie.

Vos médecins hospitaliers font des prescriptions anticipées ?

Oui, tout à fait. Ils ont en plus un numéro de téléphone d'urgence pour les patients et les professionnels libéraux.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

C'est bien d'anticiper, mais je pense qu'on ne peut pas toujours tout anticiper. C'est affaire de chaque situation, on ne peut pas mettre en place les choses de façon systématique. On ne peut pas « plaquer » des ordonnances de prescriptions anticipées toutes faites à chaque patient pour tous les symptômes, il faut qu'on fasse vraiment au cas par cas, d'où la nécessité de vraiment connaître le patient, son entourage et d'évaluer chaque situation. C'est pour ça que pour les fins de vie au domicile, on essaye de faire au maximum, si les patients veulent rester au domicile bien sûr, et dans les meilleures conditions possible, parfois ça marche, d'autres fois ça ne marche pas...Et puis il y a des familles qui s'épuisent à essayer de tenir leur promesse de ne pas faire hospitaliser le patient, mais parfois on est obligé quand même et il ne faut pas qu'ils culpabilisent lorsque ça n'est pas possible. Parfois, il y a également des patients qui initialement voulaient rester chez eux et qui finissent par demander une hospitalisation parce qu'ils sont rassurés d'être entourés de professionnels 24h sur 24. Il faut surtout anticiper le fait qu'il ait le droit de changer d'avis. Ça nous est déjà arrivé plusieurs fois d'anticiper et de prévoir plein de choses et de mettre en place plein de choses dans la semaine, et de se rendre compte que le patient a atterri le samedi soir aux urgences, soit parce qu'il a changé d'avis, soit parce que la famille ne s'est pas sentie en capacité... Ils ont

parfaitement le droit de changer d'avis, le patient, comme la famille. Il faut vraiment adapter au cas par cas.

J'ai entendu parler d'une trousse d'urgence utilisée par certains réseaux, que pouvez-vous m'en dire ?

Alors nous n'utilisons pas la trousse d'urgence, mais ça nous est arrivé de prévoir d'avoir au domicile des médicaments, mais c'est vraiment rare. C'est vraiment en fonction des situations. La trousse d'urgence, c'est encore une fois quelque chose qui est plaquée, mais qui va gérer cette trousse d'urgence ? Qui va l'utiliser ? Quand ? Comment ? On peut parfois prévoir des traitements au domicile, que les médecins d'urgence utiliseront lorsqu'ils seront appelés au domicile mais il faut avoir évalué la situation, avoir évoqué clairement les choses. Et ça n'est pas forcément évident pour la famille d'avoir des médicaments « qui font peur » au domicile.

J'avais l'impression que c'était difficile à entendre pour un patient qu'il était susceptible de s'aggraver, susceptible d'avoir des complications ou des symptômes pénibles.

Oui sûrement, mais en tout cas, je ne vais pas lui dire qu'il va risquer d'avoir mal ou de s'encombrer... J'essaye de le faire parler de ses craintes, de ses inquiétudes, et ils se posent souvent la question « Comment je vais mourir ? Est-ce que je vais avoir mal ? Est-ce que je risque d'étouffer ? » Et donc finalement, on répond aux questions qu'ils se posent et qu'ils nous posent. On peut lui dire que même si malheureusement on ne va pas pouvoir le guérir, on peut lui proposer des traitements contre l'angoisse, contre la douleur, contre l'encombrement... C'est plutôt dans ce sens-là qu'on peut l'amener et l'expliquer. Ils ont parfois des représentations très violentes de la mort.

Que pensez-vous de la sédation à domicile ?

C'est rare en pratique, parce qu'il faut que tous les participants soient très réactifs et impliqués, que tout le monde soit réactif au moment nécessaire. Ça c'est déjà fait avec l'HAD, voire avec des infirmières libérales et des médecins traitants très réactifs mais encore une fois c'est rare, on en a dans le coin qui sont réactifs... Ou alors ça peut se faire dans les EHPAD, mais il faut que ce soit adapté au cas par cas et il faut pouvoir réagir vite et au bon moment. Avant on intervenait dans les EHPAD, maintenant il y a une équipe territoriale dédiée. On peut mettre éventuellement des sédations ponctuelles pour des gens qui ont déjà des choses mises en place. Mais il est nécessaire d'évaluer la famille, qu'est-ce qu'elle se représente par « jusqu'au bout » ? Est-ce qu'elle sera capable d'assumer des complications parfois bruyantes, parfois difficiles pour l'entourage ? Ça peut être très dur pour la famille ?

Quels sont, à votre avis, les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Les problèmes de douleur et de dyspnée. Ce qui est difficile pour les familles c'est les problèmes d'agitation, de confusion, d'angoisse...

Selon vous, quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La douleur, l'agitation, vomissements, la dyspnée,...

Pourquoi à votre avis ?

Parce que ce sont les plus fréquents.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

Il y a certaines choses pour lesquelles, on anticipe que ça ne sera pas facile, voire pas faisable au domicile. Ou lorsqu'il y a des soins qui commencent à être compliqués au domicile... Dans ces cas-là, on anticipe qu'il va falloir expliquer que ça va être difficile, qu'il va falloir commencer à penser à une autre solution.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Parce que chaque personne est différente, chaque situation est différente, donc on peut essayer de prévoir les choses, mais il y a toujours le facteur humain. Dans le maintien à domicile, il y a le patient, la famille, le médecin traitant, les intervenants professionnels au domicile... et chacun est un facteur qu'il faut prendre en compte séparément mais aussi ensemble. Parfois ça va être le médecin qui ne veut pas ou ne peut pas prescrire, ou qui n'est pas assez réactif, la famille qui ne veut pas, le patient qui... Il faut prendre en compte « chaque maillon de la chaîne des prescriptions anticipées ». Et puis, on peut faire une évaluation à un temps « t », mais il est possible que dix à quinze jours après, la situation ait complètement changé et que notre anticipation ne soit plus d'actualité. On peut essayer d'anticiper mais il faut surtout s'adapter au fur et à mesure, l'anticipation c'est un phénomène dynamique, ça change tout le temps. Ce qui est le plus difficile, outre le fait qu'on soit à domicile, c'est que les intervenants sont tous ponctuels c'est à dire qu'ils sont là sur une courte période, et non pas au long cours.

D'après vous, qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

Une meilleure formation des intervenants, quels qu'ils soient, du domicile ou hospitaliers. Les généralistes ne peuvent pas savoir tout sur tout, c'est impossible c'est pour ça que les réseaux sont là pour les aider. Mais ça serait bien que la prise en charge de la douleur devienne

quelque chose de plus systématique, peut-être par une meilleure formation lors des études médicales. La douleur, il faut déjà y penser, l'évaluer, la rechercher. Les patients ne disent pas forcément qu'ils ont mal. Et puis malheureusement, la morphine fait toujours « peur » pour certains. Il faudrait donc une meilleure formation des intervenants, mais également une facilité de lien, il faudrait favoriser la relation ville-hôpital qui coince encore, ça n'est pas très bien huilé partout.

Que pensez-vous de l'anticipation du retour à domicile des services hospitaliers ?

Ça dépend des services. Il y a des services avec lesquels ça fonctionne, même si il faut être derrière et le répéter. Et puis il y a des services que nous contactons, en leur disant que le réseau est en place pour ce patient et qu'il faut préparer la sortie... Et puis on se rend compte que le patient est rentré depuis huit jours comme ça, sans aucune aide à domicile... Bon c'est vrai que les assistantes sociales sont débordées mais parfois elles ne sont tout simplement pas au courant.

Et que pensez-vous de la visibilité des réseaux pour le grand public ou les professionnels de santé ?

On essaye mais malheureusement, on a de moins en moins de moyens, il faut faire de plus en plus avec de moins en moins de moyens. Tout comme les hôpitaux ou les EHPAD.

Pensez-vous que la possibilité de prescriptions par les médecins de réseaux serait une des clés afin d'optimiser la réalisation des prescriptions anticipées ?

Il y a des moments où c'est très difficile de ne pas pouvoir prescrire, parce que le médecin traitant ou le médecin hospitalier ne peut pas prescrire, parce qu'il y a des choses qu'il faudrait mettre en place là tout de suite maintenant... Effectivement, il y a des moments où ça serait bien pratique de prescrire. Mais je ne conçois pas mon rôle comme remplaçante du médecin traitant, le médecin traitant a un rôle central dans la prise en charge du patient et doit garder ce rôle.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurais oublié ?

Du point de vue des prescriptions anticipées, ce n'est qu'un aspect bien particulier de l'anticipation lors de la fin de vie au domicile. Je pense qu'on ne va jamais pouvoir tout prévoir, tout anticiper, parce qu'il y a beaucoup de facteurs, de variables qui entrent en jeu et qui sont indépendantes. Même si on ne les met pas en place, ça permet de faire réfléchir les différents intervenants sur la situation. Et même si on n'a pas pu tout gérer à la perfection, on peut espérer que ça permette de faire avancer les choses pour d'autres patients. Et puis, il faut bien se rappeler, que le maintien à domicile n'est pas un but en soi...

Merci beaucoup pour votre temps et votre expertise.

Annexe XIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 5

Parlez-moi un peu de votre parcours.

Alors, moi je suis médecin généraliste de formation. J'ai commencé par faire un DU de gérontologie au moment de mon stage interné, puisqu'à l'époque, ce n'était pas encore l'internat de médecine générale. J'étais très attirée par la médecine générale mais j'ai eu des enfants très jeune et je me suis dit que je n'y arriverai pas, donc j'ai obliqué vers la médecine salariée. J'ai travaillé dans une maison de retraite pendant six ans. Et là mon projet d'emblée, ça a été de dire que, puisque les gens étaient en maison de retraite, c'était leur maison et qu'ils avaient le droit de mourir chez eux donc dans la maison de retraite, entourés des équipes qu'ils connaissaient. Avec les infirmières, nous avons décidé de ne plus faire hospitaliser les personnes âgées lors de l'apparition du moindre symptôme, pour que l'on puisse les accompagner, autant que faire se peut évidemment, au sein de la maison de retraite. C'est ce qu'il s'est passé, il y a eu une chute énorme du nombre d'hospitalisation et une augmentation énorme des décès. Jusqu'au jour où j'ai été convoqué par une des équipes de la maison de retraite, pour me dire que j'avais de belles idées, mais que j'étais complètement incompétente et qu'elle ne pouvait plus travailler comme ça. Ça a été un peu raide, un peu brutal mais ça a été extrêmement intéressant. J'ai réalisé grâce à cela, grâce à leur interpellation, que je n'y connaissais rien en fin de vie, en accompagnement, en soulagement des symptômes, en prise en charge de la douleur. Et que, du coup, je leur imposais des choses qui étaient extrêmement difficiles, alors que moi, j'étais à temps partiel et qu'elles étaient là tout le temps. C'est à ce moment-là que j'ai fait mon DU de soins palliatifs donc, aujourd'hui, ça fait vingt ans. A la suite de ce DU, c'était la pleine époque des « budgets SIDA », (parce que le VIH était en plein expansion et qu'il y avait beaucoup de décès de patient VIH), avec lesquels ils ont créé des postes dans les USP. Dans le cadre du DU, j'ai effectué un stage d'une semaine dans une de ces unités, et ils m'ont rappelée en me disant : « On a un budget, si tu veux on peut t'embaucher ». Du coup, j'ai obliqué vers les soins palliatifs, comme ça, à la suite de ce DU, et je ne les ai plus quitté. J'ai travaillé en USP, puis en EMSP hospitalière puis en réseau. Ça fait sept ans que le réseau a été créé et j'y suis depuis sept ans. En fait, c'est un travail qu'on a fait avec notre directrice, (qui travaillait dans un autre réseau à l'époque), et moi, je trouvais que cette équipe du domicile était indispensable dans la prise en charge palliative. C'était bien de pouvoir suivre les gens à l'hôpital, c'était bien de pouvoir voir les gens en consultation (j'avais une consultation externe qui marchait très bien) mais qu'après il n'y avait plus grand-chose. J'avais des patients qui venaient en consultation sur des brancards, et qui ne pouvaient pas descendre du brancard tellement ils étaient fatigués ou douloureux, et je trouvais cela impensable de faire déplacer les gens dans ces conditions, et donc nous avons commencé à travailler à la création d'un réseau de prise en charge à domicile sur notre secteur.

Ma question suivante était : « Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ? » mais vous y avez déjà répondu...

C'est drôle parce que ce DU de soins palliatifs, ça m'a ouvert des tas de portes, ça n'a pas répondu à mes questions mais ça a comblé mes attentes. C'est-à-dire que je me posais des questions toute seule dans mon coin et je n'avais que des portes fermées. Je ne savais pas comment prendre en charge la douleur, je ne savais pas accompagner, je ne comprenais rien à la fin de vie, j'étais agressée par les familles, et tout ça, je l'ai appris au cours du DU. En tout cas, j'ai appris qu'on pouvait faire ça, qu'on pouvait le faire en équipe, qu'il y avait des moyens de parler aux gens, une façon de parler aux gens et aux familles, qu'on avait des médicaments pour soulager à peu près tous les symptômes, en tout cas correctement à défaut de parfaitement. Et ça a transformé ma pratique professionnelle, ça a répondu exactement à ce que je cherchais professionnellement. Je n'ai pas hésité lorsqu'on m'a proposé ce poste, j'y suis toujours et ça me plaît.

Qu'est-ce qui vous a amené à devenir médecin ?

Alors là je n'en sais rien, je pense que j'ai toujours voulu faire ça, en réalité je ne me suis jamais posée de question, je n'ai jamais cherché mon orientation.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Dans le travail au sein d'un réseau, il y a deux dimensions. La première qui est propre aux soins palliatifs, en tout cas c'est ce que j'ai appris au DU, c'est qu'on travaille toujours en équipe, et ça aujourd'hui ça m'est complètement indispensable. Je ne pourrais plus reprendre une pratique, non pas individualiste, mais individuelle, c'est plus du tout possible. Pour vous, jeune médecin c'est un peu différent parce que vous travaillez beaucoup plus comme ça, mais nous on n'a pas du tout été formé comme ça. La deuxième dimension, c'est le domicile, c'est bien plus ouvert, varié, intéressant que l'hôpital, enfin qui est déjà très intéressant mais c'est autre chose. La dimension du domicile apporte beaucoup plus de rencontres, d'authenticité, d'égalité dans les rapports. A l'hôpital, on est le médecin en blouse blanche debout quand le patient est en pyjama couché dans son lit, ce qu'on a beaucoup moins à domicile. Au domicile, on peut frapper à la porte et ne pas être reçu par les patients qui n'ont pas envie de nous voir. A l'hôpital, on entre en frappant à peine à la porte. Ce qui rend la relation avec le patient beaucoup plus riche je trouve.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Au départ, quand on a créé le réseau, on était parti beaucoup sur un réseau de soins palliatifs puisque c'était ma formation, mon expérience. Et puis l'ARS nous a demandé de prendre également en charge les personnes âgées, donc d'être géronto-soins palliatifs. Et puis l'expérience aidant, le réseau se développant, les collaborations avec les différents professionnels se développant, on nous a demandé de prendre en charge des patients beaucoup plus variés. Donc notre thématique maintenant, c'est la prise en charge des

patients complexes, c'est-à-dire que lorsqu'une situation est trop compliquée pour ces professionnels habituels, médecins généralistes, infirmières, pharmaciens, ils font appel à nous. On est là pour essayer de débrouiller les choses, évaluer, accompagner, soutenir. On a une permanence téléphonique 24h/24. Notre rôle, c'est vraiment de travailler avec tous les professionnels de santé, et non « à la place de ». Je dis bien avec, pour que les patients puissent rester au domicile dans les meilleures conditions possibles, que leurs familles se sentent le plus en sécurité possible. Et surtout, que les patients puissent choisir de rester à leur domicile ou d'aller à l'hôpital. On prend en charge des patients en soins palliatifs, en gériatrie, en oncologie, des maladies neurodégénératives, ... La seule chose qu'on exclut c'est la psychiatrie et l'addictologie, parce qu'on n'a pas les compétences pour et qu'il y a des équipes de psychiatrie sur le territoire avec lesquelles on travaille régulièrement.

Combien êtes-vous au total au sein de votre réseau ?

Alors, on a trois infirmières pour un équivalent de 2,8 temps plein, deux médecins équivalent 0,8 temps plein avec une collègue à la retraite qui vient nous dépanner sur des vacances, une directrice et une secrétaire à temps plein. Ainsi qu'une jeune femme, qui relève des « contrats aidés » du gouvernement. Par contre, on n'a pas d'assistance sociale, ni de psychologue, mais on travaille avec toutes les assistances sociales du territoire et les psychologues libéraux, dans le cadre des rémunérations spécifiques.

Comment s'organisent les visites à domicile ? Qui se déplace auprès des patients ?

Lorsqu'on est sollicité pour un nouveau patient, on se déplace systématiquement en binôme médecin/infirmière. Si c'est un patient qui est encore à l'hôpital et que les médecins hospitaliers nous demandent de le faire sortir, on va le rencontrer directement là-bas pour préparer la sortie. S'il est déjà au domicile, on va le rencontrer chez lui. Avec le médecin traitant ou l'infirmière libérale lorsque c'est possible. On fait alors une évaluation qui est très globale, aussi bien sur le plan médical, que social, familial ou financier, pour essayer de comprendre où sont les besoins, où sont les difficultés, où sont les symptômes non soulagés. Ce sont des visites qui durent longtemps, au minimum 1h la première visite. On informe, on explique au patient et à sa famille en quoi consiste le réseau, et ce qu'on peut leur proposer, le travail de collaboration avec leur médecin généraliste, leurs infirmières, nos connaissances des partenaires sociaux ou hospitaliers. Et surtout, la permanence téléphonique parce que ça, c'est un gros plus, que les patients et leurs familles apprécient énormément. Tout de suite, ils nous disent qu'ils se sentent moins seuls. On fait systématiquement un retour au médecin traitant. Ensuite, on garde un lien téléphonique, savoir si ça se passe bien, si ce qu'on a pu mettre en place suffit ou pas. Et on fait des visites de réévaluation seul ou à deux en fonction des besoins. On fait quand même beaucoup de visites à domicile, il faut naviguer entre les visites d'évaluation pour l'inclusion, les visites de réévaluation programmées et les visites en urgence.

Quel est le rôle du médecin traitant dans cette prise en charge ?

Il reste le médecin traitant du patient, le médecin référent du patient. On prend systématiquement contact avec le médecin avant la première visite pour obtenir son accord de prise en charge. Et on reprend contact avec lui, après chaque visite, pour lui dire comment on a trouvé le patient aujourd'hui, pour lui dire ce que l'on propose, ou parfois seulement lui dire qu'on est passé aujourd'hui. On a un classeur de liaison sur place, qu'il peut consulter, lorsqu'il se trouve au domicile, et dans lequel il met des mots bien souvent également. On fait les choses en partenariat, on essaye d'organiser des visites alternées chez nos patients les plus fragiles. On essaye d'organiser des visites conjointes avec le médecin traitant, ça nous arrive pas très souvent parce que c'est difficile, qu'on a de moins en moins de médecins sur notre territoire et de moins en moins de médecins qui se déplacent au domicile.

Pouvez-vous me dire qui signale les patients à votre réseau ?

Les signalements nous arrivent d'un peu partout, pour 50% ce sont les médecins hospitaliers, ensuite beaucoup les médecins généralistes et après c'est n'importe qui. Ca peut-être l'infirmière libérale, le pharmacien, le voisin, la famille, le patient lui-même, mais toujours ça passera par l'accord du médecin traitant.

Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

On est toujours au-dessus de 200 patients en file active.

[Intervention de la directrice du réseau]

Directrice du réseau : On a en ce moment 228 patients en file active dont sept patients signalés en attente d'inclusion. Et une activité est réalisée, pour en moyenne 25 patients par jour, entre les visites, les appels... On inclut en moyenne vingt nouveaux patients par mois, et la file active moyenne est de 239 patients

Quelle est la durée moyenne de suivi ?

Directrice du réseau : 210 jours.

Alors ça c'est précis comme réponse. Quel est l'âge moyen des patients ?

Directrice du réseau : Entre 60 et 70ans.

Médecin: On n'a pas de limite d'âge, on prend en charge des patients de tous âges, même les enfants.

Quel est le nombre de décès moyen par mois ?

Directrice du réseau : *90% des sorties de réseaux sont des décès, sur l'année 2015, on a eu 220 sorties pour 505 patients pris en charge.*

Quelles sont les pathologies prises en charge ?

Médecin : *Essentiellement le cancer, je dirais 75% de cancer, pas mal de maladies neurodégénératives, polyopathologies chez le sujet âgé.*

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

Directrice du réseau : *33% de décès au domicile, 51% en hospitalisation dont 40% dans les premières 72h. En fait, il y a 49% de décès en USP, EHPAD et domicile.*

Que faites-vous face un patient que vous voyez pour la première fois ?

On commence toujours par se présenter, savoir si le médecin hospitalier ou le médecin généraliste a bien expliqué qui on était, pourquoi on était là. En général c'est non, donc on reprend, on présente le réseau, le pourquoi de son existence, pourquoi on est là chez eux. Ensuite, on reprend l'histoire du patient et de sa maladie, comment ça a évolué et comment il va aujourd'hui. Alors ça prend déjà un certain temps, mais surtout ça donne l'occasion au patient de dire tout ce qu'il veut dire, de parler de ce dont il a envie. Il y en a qui vont parler uniquement de leur maladie, d'autres uniquement de leurs antécédents, ou de leur femme épuisé. En tout cas, nous ça nous donne le ton, pour savoir quelles sont les problématiques de ce patient et cette famille. L'idée c'est vraiment de repérer les fragilités, qu'elles soient physiques, familiales ou sociales. Et c'est pour ça qu'on est toujours deux lors de la visite d'évaluation. L'objectif est de repérer ces fragilités et d'y apporter une réponse le plus vite possible, c'est ce qui va créer la confiance avec le patient. Lorsqu'il voit qu'on a des ressources et qu'on peut les mobiliser vite, que ce soit une assistance sociale, un médecin hospitalier, le médecin traitant que je peux avoir au bout du fil en étant sur place... ça les rassure beaucoup, les patients. Ça, et la permanence téléphonique. Ils apprécient beaucoup de savoir qu'ils peuvent joindre quelqu'un 24h/24 et 7j/7. Tout ça crée déjà une relation de confiance, dès la première rencontre, et les patients et leurs familles sont plutôt contents, et rassurés de se savoir pas tout seul. Ensuite le travail se fera beaucoup par la suite, même si beaucoup de choses peuvent déjà se régler dès la première rencontre. Quand une famille voit que je peux appeler le cancérologue directement, qu'on se met d'accord sur une modification de traitement tout de suite avec le médecin traitant, par téléphone, que ça démarre maintenant, ils sentent qu'il y a du répondant, et ce qu'on cherche à leur offrir c'est vraiment une sécurité pour rester à la maison. Ça n'est pas simplement : « On vient là pour savoir si vous allez bien et on ne reviendra plus ». C'est vraiment, de leur proposer une sécurité supplémentaire pour rester au domicile, si c'est leur désir.

Avez-vous des consignes particulières, faites-vous des adaptations thérapeutiques ?

D'emblée, toujours... C'est d'ailleurs pour ça qu'on nous appelle. Pour qu'on puisse proposer des choses supplémentaires auxquelles le médecin n'aurait pas pensé, ou vis-à-vis desquelles il serait en difficulté comme le traitement de la douleur et de certains symptômes. Proposer la mise en place de dossiers d'aide sociale lorsque les médecins n'ont absolument pas le temps de s'occuper de cela et que les assistantes sociales n'ont pas été sollicitées. En fait, c'est de repérer toutes les zones de fragilités et de mettre en place les soutiens nécessaires. Et c'est ça qui marche auprès des patients, parce que ça les sécurise beaucoup, et c'est ça qui marche auprès des professionnels parce qu'ils savent que, s'ils nous appellent, ils auront une réponse derrière. Par exemple, aujourd'hui, nous avons rencontré pour la première fois, un patient qui est, à mon avis, pas loin d'être en fin de vie, avec une carcinose péritonéale, qui n'était pas sous corticoïdes. J'ai appelé le médecin traitant pour qu'on débute le traitement par corticoïdes dès demain matin, il m'a dit : « Puisque tu es sur place tu veux bien faire l'ordonnance ? ». Je l'ai fait, le traitement débutera demain matin.

Alors justement en parlant de prescription, vous prescrivez au sein de votre réseau ?

Alors je prescris uniquement si les médecins traitants sont d'accord. Soit parce que je suis au domicile et qu'eux ne pourront pas s'y rendre, soit parce qu'ils ne savent pas prescrire par exemple une pompe à morphine. Mais dans tous les cas, ils doivent être d'accord avec mes prescriptions. C'est pratique, ça évite au médecin traitant de préparer les ordonnances au cabinet, à la famille d'aller les chercher pour ensuite passer à la pharmacie, alors qu'on peut tout faire en une seule fois en ayant le médecin traitant au téléphone. Parfois certains me disent qu'ils passent au domicile le lendemain et qu'ils feront les prescriptions, donc je laisse un mot dans le classeur de liaison, j'appelle la pharmacie pour commander les produits, et puis comme ça, ça roule.

J'ai vu dans certaines situations des médecins avoir recours à ce qu'on appelle des « prescriptions anticipées », est ce quelque chose que vous faites ?

C'est des choses qu'on essaye de proposer pour les patients les plus fragiles, lorsqu'on sent que les choses commencent à basculer. Alors, ça n'est pas quelque chose qu'on fait assez, qui n'est pas assez développé, par manque de temps je pense. Parce que ça prend du temps de préparer ces ordonnances avec le médecin, qu'on n'a pas toujours de médecin sous la main, ou que les médecins ne sont pas très à l'aise avec ça. Parce que lorsque l'on touche à des prescriptions de morphine, d'Hypnovel[®], ou même de Scopolamine[®], ils ne sont pas encore très au point. Dans des situations où les patients sont très fragiles, je peux faire les prescriptions anticipées mais toujours avec l'accord du médecin traitant. Je les fais parce que je me dis que ça va aider tout le monde, ça va aider le patient, ça va aider le médecin, ça le forme que ce soit par nos entretiens téléphoniques ou de voir les prescriptions faites.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ? Vous voulez bien me raconter ?

La première fois ? Et bien ça fait bien longtemps...

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement ?

Oui, mais d'une manière générale ça fonctionne. Globalement ça se passe bien, je dirais même que lorsqu'il y a des prescriptions anticipées, ça se passe mieux. C'est beaucoup plus simple pour tout le monde, c'est rassurant pour les professionnels, notamment les infirmières qui savent comment réagir lorsqu'il y a un problème. Ceci dit, comme on a une astreinte téléphonique, elles peuvent toujours nous appeler pour confirmer la mise en route de ces prescriptions. En tout cas, elles sont très contentes de savoir que c'est sur place, que le matériel est sur place.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE dans le cadre des prescriptions anticipées ? Une IDE peut-elle diagnostiquer une complication ou un symptôme et administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Moi j'aime bien qu'elles appellent quand même. Elles font énormément de choses au domicile, elles sont pleines d'initiative, elles sont très disponibles. On leur demande des prises en charge qui sont très lourdes, que les hospitaliers n'imaginent même pas au domicile. Mais je trouve ça important qu'elles fassent confirmer la mise en route des prescriptions anticipées. Parce qu'elles sont quand même seules au domicile et ça n'est pas toujours facile de réfléchir de façon tout à fait objective, dans l'urgence, quand on est seul. On est aussi là pour les rassurer. Mais elles appellent assez facilement en général.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée négativement ?

Par le passé, ça a pu arriver que les médicaments ne soient pas administrés dans le cadre des prescriptions anticipées, mais plus maintenant parce qu'on connaît bien les infirmières. Je pense qu'il faut un temps de connaissance réciproque, il faut se faire confiance avant d'être libres avec ce genre de prescriptions parce que les infirmières avec lesquelles on travaille ne sont pas toutes très à l'aise avec la prise en charge de la fin de vie, la prise en charge des symptômes. On ne peut pas les brusquer non plus...il y en a qui nous disent qu'elles ne peuvent pas, qu'elles ne s'en sentent pas capables. C'est tout à fait respectable et j'aime autant qu'elles le disent d'ailleurs. Au début, elles ne le disaient pas, on ne se connaissait pas assez, elles ne nous faisaient pas assez confiance, mais maintenant, on a plus ce genre de situations.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Alors en fait, on en discute pas tellement avec eux, on en discute avec les professionnels mais pas tellement avec les patients ou leurs familles. On leur apporte la trousse d'urgence, en leurs disant qu'il nous semble que la situation est plus fragile et qu'on peut être amené à proposer un traitement à un moment où la pharmacie ne sera pas ouverte, où le médecin ne sera pas disponible. Et que dans cette trousse, il y a des médicaments assortis de prescriptions que l'infirmière pourra utiliser s'il se passe quelque chose, éventuellement le soir ou le week-end.

A qui proposez-vous cette trousse d'urgence ? A tous les patients ?

Non, quand on sent que ça commence à venir trop compliqué. Lorsqu'on sent que le patient devient plus fragile, lorsque les symptômes commencent à se multiplier ou à s'aggraver.

Que contient cette trousse ?

C'est une trousse toute faite, qui contient de traitements standards des soins palliatifs (morphine, Hypnovel[®], Scopolamine[®], Haldol[®], de l'injectable, de quoi poser une perfusion ou une sonde urinaire,...), et en fonction de la pathologie du patient, on peut adapter les traitements. Et je fais les prescriptions à l'intention des infirmières. C'est quelque chose qu'on a discuté en amont avec le médecin traitant, c'est-à-dire qu'il a été informé qu'on allait mettre en place au domicile une trousse d'urgence. Et eux aussi sont très contents en général. Mais dans certaines situations, on demande au médecin de rédiger les prescriptions anticipées nécessaires.

Pensez-vous pouvoir l'apporter dès la première visite ?

Alors, il faudrait vraiment qu'on nous ait signalé un patient archi-fragile, c'est difficile d'anticiper lorsqu'on ne connaît pas le patient, même si globalement la trousse d'urgence contient presque toujours les mêmes traitements. Mais je n'aime pas arriver à la première visite en ayant l'air d'être le SAMU, on essaye plutôt d'insister sur le côté relationnel de notre présence plutôt que sur le côté technique, sauf si c'est nécessaire évidemment.

J'avais l'impression que parfois ça pouvait être compliqué, pour les patients, le fait d'apporter une trousse d'urgence, que ça sous entendait qu'ils pouvaient s'aggraver ou se compliquer...

C'est toujours compliqué de parler d'aggravation avec les patients, c'est sûr. Ils n'aiment pas tellement entendre ça, mais si on est chez eux, c'est déjà que la situation s'aggrave ou est un peu compliquée. Après c'est vraiment une relation de confiance qu'on travaille à chaque visite, c'est pour ça que je ne l'amène jamais d'emblée, et encore une fois ça n'est pas pour ça qu'on est là. C'est vraiment parce qu'ils sentent qu'on est là pour permettre leur maintien

à domicile le plus longtemps possible qu'ils acceptent. On leur dit qu'on ne veut pas qu'ils aient de symptômes qui surviennent la nuit ou le week-end, que dans la trousse il y a de quoi répondre à leurs symptômes, que l'infirmière sait, qu'elle a l'habitude, qu'elle nous appelle. Et en fait, ça les rassure. En tout cas, je n'ai pas le souvenir que ça a été mal vécu cette trousse d'urgence, pas du tout.

Qu'est ce qui pourrait vous amener à ne pas proposer de trousse d'urgence ou de prescription anticipées chez un patient ?

Ce qui me vient à l'idée, c'est que, plus que les patients, ce sont les familles. Il y a des familles qui ne veulent pas de ce maintien à domicile, et là elles font barrage à toutes les propositions. Ils se débrouillent tout seul, ils ne veulent surtout pas qu'on les aide, parce qu'ils ne veulent surtout pas que ça dure comme ça. Donc là, l'anticipation n'a pas lieu d'être, parce que, à la limite, (c'est peut-être un peu caricatural ce que je vais dire) tout le monde attend la complication qui permettra la ré-hospitalisation. Je ne vois que ça comme situation. Parce que, lorsque les gens ont envie de rester à domicile, même s'ils ont peur, que ce soit les patients ou les familles, ils sont contents de savoir qu'on met en place des outils pour les aider, et ça a surtout tendance à les rassurer.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'urgence ? Qui administre les traitements en cas de besoin ?

Ce sont les infirmières en place qui s'en chargent, ce sont elles qui appellent devant la complication. La nuit, les infirmières libérales ne se déplacent pas, donc ça arrive que ça soient les familles qui nous appellent. Et je peux dire à une famille d'administrer des comprimés ou des gouttes en cas de besoin, ça n'est pas fréquent mais ça peut arriver.

Quels sont pour vous les champs de compétence de la famille ? Qu'est-ce que peut faire une famille ?

La famille peut faire beaucoup de choses, parce qu'en général, on a anticipé ce genre de problème, on a donc adapté la galénique des traitements afin de faciliter l'administration par les familles. Pour moi, ils peuvent tout administrer sauf de l'injectable.

Et dans ces cas-là, vous les formez, vous leur expliquez ?

Oui, on les prévient de ce qu'ils pourraient être amenés à administrer. En fait, les familles sont confrontées aux prises médicamenteuses depuis très longtemps, des traitements qui sont compliqués comme des morphiniques. Elles le font très bien, donc moi ça ne me dérange pas de leur proposer de donner autre chose en plus. Sauf si je n'ai vraiment pas confiance dans l'entourage, ce qui peut arriver quand même. Mais ça fait partie de l'environnement du malade, les familles sont très parties prenantes et très sollicitées. Il y a peu de familles en qui

je n'ai pas confiance honnêtement. On voit vite lorsque les familles ne comprennent rien, donc on ne les sollicite pas, et on essaye de mettre en place des traitements qui seront administrés par les infirmières, mais c'est relativement rare. En pratique, les familles font vraiment beaucoup de choses à domicile. Si la famille a un doute, elle nous appelle. Ça dépend des familles, il y en a qui ne sont pas trop inquiètes et qui se débrouillent très bien, et d'autres qui nous appellent au moindre Doliprane[®] parce qu'ils ne sont pas sûrs. On est aussi là pour les rassurer.

Pouvez-vous m'expliquer le fonctionnement de l'astreinte téléphonique ?

La nuit, l'astreinte téléphonique est centralisée sur le département, c'est-à-dire qu'il y a un médecin d'un des réseaux du département qui est d'astreinte de 20h à 8h. De 17h à 20h et de 8h à 9h, c'est un des médecins de notre réseau qui est d'astreinte. Il existe un logiciel d'astreinte qui centralise tous les patients de tous les réseaux.

Existe-t-il une collaboration particulière avec les médecins du SAMU ?

Alors, ça n'est pas toujours simple, ça dépend un peu des régulateurs, ça dépend des médecins. Alors déjà, ça peut être sur un autre secteur que notre réseau vu que l'astreinte est départementale. Mais en général, les médecins sont très disponibles, ils appellent l'astreinte pour qu'on puisse discuter de la situation, hospitalisation, pas d'hospitalisation, réanimation, pas de réanimation. C'est très variable. J'ai déjà essayé de faire un signalement directement au SAMU pour un enfant dont les parents ne voulaient absolument pas de réanimation, mais ça n'a pas été possible. Par contre, il y a des fiches de « projet raisonnable » qui ont été travaillé avec la RESPALIF, donc on essaye de les mettre dans nos dossiers à nous, et on la laisse dans le dossier du domicile lorsque la discussion a eu lieu avec le patient et sa famille.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Je dirais qu'il y en a à peu près 40%.

Est-ce que vous avez une idée du taux qui est réellement administré et pourquoi ?

Pas du tout, enfin je dirais à la louche la moitié. En général, lorsqu'elles ne sont pas administrées c'est qu'il n'y en a pas eu besoin. Il n'y a plus beaucoup de situations maintenant où les infirmières libérales, ne faisaient « comme si il n'y en avait pas » Si elles n'ont pas été administrées, c'est qu'il n'y en a pas eu besoin, peut-être qu'il y a eu une ré-hospitalisation, peut être que la situation n'a pas évolué comme on avait pu l'anticiper.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

C'est très important dans ces prises en charge de fin de vie au domicile. On n'est pas à l'hôpital, donc il faut vraiment border au maximum pour que le patient et sa famille soient en sécurité. Et pour qu'ils soient en sécurité, il faut que les soignants eux-mêmes soient en sécurité. Pour moi c'est fondamental, et je pense que même nous, on n'en fait pas assez, on ne les exploite pas assez, on n'en propose pas assez.

Pourquoi à votre avis, elles ne sont pas assez exploitées ?

Parce que ça prend du temps, de discuter avec le médecin généraliste, de les faire faire, ou de les faire soit même. Mais il faut prendre ce temps-là de discussion. Et j'avoue qu'en période où on a beaucoup de travail, par exemple en ce moment, je suis beaucoup d'astreinte, j'ai tendance à répondre dans l'instant, à ne pas assez anticiper. Les trousse d'urgence, on peut les laisser, on connaît par cœur les infirmières, les pharmaciens donc on travaille parfois dans l'urgence avec eux. Ce n'est pas bien de travailler comme ça, mais on est parfois également pris un peu par le temps, par la charge de travail, et on fait au mieux de nos possibilités. C'est vraiment bien de prendre ce temps, le temps de préparer les prescriptions anticipées, c'est bien pour tout le monde.

Quand vous dites « tout le monde » ?

Les prescriptions anticipées, elles sont faites dans l'intérêt du patient, de sa famille mais aussi des soignants qui ont en charge le patient.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

La douleur, c'est un des symptômes les plus redoutés et les plus fréquents, la dyspnée qui est un symptôme extrêmement mal perçu et vécu, et l'angoisse. Je mettrais l'angoisse à égalité avec la douleur. Et après derrière, les troubles digestifs, on en a quand même régulièrement, mais pas tant que ça.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La douleur, l'angoisse, la dyspnée et les troubles digestifs, parce que ce sont les symptômes les plus fréquents et les plus faciles à mettre en œuvre. On sait que si on arrive à border ça, on a bordé beaucoup de situations. Après, on peut être pris de court, avec des confusions, des agitations,...

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés à votre avis et pourquoi ?

C'est l'agitation, parce que c'est la moins facile à anticiper, cette agitation, on a beaucoup de mal à l'analyser. Est-ce que c'est de l'angoisse ? Est-ce que c'est un problème organique, biologique, iatrogénique ? Il y a beaucoup d'angoisse dans ces fins de vie à domicile. Et beaucoup de confusions liées à l'angoisse, mais on n'arrive pas toujours à cerner ce problème-là, ces questions-là. Et donc à prévoir le moment où ça va basculer dans des délires, des hallucinations, des agitations, des confusions que les familles ont beaucoup de mal à supporter. Et qu'on n'a pas toujours de facilité à soulager non plus.

Vous faites de la sédation terminale à domicile ?

Très peu, ça m'est arrivée une seule fois et je souhaite que ça ne m'arrive plus jamais, c'est vraiment très difficile. C'est compliqué à mettre en œuvre et c'est très douloureux pour les soignants.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

C'est compliqué parce que c'est difficile de se projeter dans un avenir douloureux pour les patients, ils n'ont pas tellement envie d'entendre parler de leur fin, encore moins des symptômes pénibles. Les familles ont parfois du mal à l'évoquer aussi. Mais en même temps, quand on le fait et qu'on borde les situations ça soulage tout le monde. Mais encore faut-il arriver à parler sur ce sujet-là. Finalement, avec les patients et leurs familles, je n'en parle pas tant que ça, c'est vraiment avec les professionnels que j'en parle. Aux patients, je leur dis : « J'ai vu avec votre médecin ou votre infirmière, s'il se passe ça ou ça, elle peut agir, elle peut vous donner un traitement qui va vous soulager donc, là-dessus, soyez tranquillisé ». En général, ça se passe bien du côté des patients et des familles. Mais du côté des professionnels, je dirais plutôt du côté des généralistes, il faut les projeter dans un avenir qu'ils ont beaucoup de mal à envisager parce que, seuls, ils ne sont pas très à l'aise avec la fin de vie à domicile. Donc, ils nous délèguent une part du travail qu'on essaye de faire avec eux. Mais il faut qu'ils soient réceptifs et qu'ils prennent le temps. Et c'est pour ça que c'est compliqué, parce que ça prend du temps. Le frein essentiel, je le vois là.

Pensez-vous que le fait que vous prescriviez c'est un atout, un avantage pour la réalisation des prescriptions anticipées ?

Oh oui, largement. Si je le fais dans certaines situations toute seule, je sais que c'est bien pour les patients, les familles et les infirmières libérales, mais que c'est nul au niveau partenariat avec les médecins généralistes. Mais si je le fais, c'est aussi, parce que maintenant on a sept ans de recul, qu'on connaît et qu'on travaille avec tous les médecins généralistes du territoire, et qu'il y a une vraie relation de confiance qui s'est établie avec les professionnels. Il y a des médecins avec lesquels je ne le ferais jamais, donc dans ces cas-là, j'appelle, j'écris, je propose, j'explique. Dans tous les cas, si je fais des prescriptions la nuit

ou le week-end dans le cadre de l'astreinte, j'appelle le médecin traitant pour le tenir informé des prescriptions que j'ai faites. Le frein vient pour moi des généralistes, parce que ça n'est pas leur métier. Je comprends tout à fait qu'ils ne soient pas à l'aise avec ça, ils ne connaissent pas forcément les galéniques, les rythmes et les doses des traitements utilisés en soins palliatifs. Quand on en discute, ils sont tout à fait prêts à faire les ordonnances. Mais il y en a avec qui on n'arrive pas à aborder ces questions-là, on avance au jour le jour c'est déjà bien. Il y a une part de manque de temps, ils sont débordés de travail, et une part de peur aussi pour certains, ils ne sont pas du tout à l'aise avec ça et c'est compliqué de rentrer dans ce genre de prescriptions et de prise en charge. Tout le monde est débordé, sur notre territoire, on a beaucoup de médecins qui partent à la retraite et peu qui s'installent, donc on a de plus en plus de difficultés à faire déplacer les médecins. Le problème de la prescription pour moi, c'est un vrai problème. Qu'on ne puisse pas prescrire du tout, ça me paraît un peu trop rigide ; que je prescrive moi parfois trop ça c'est sûr. Mais, en même temps, la reconnaissance du réseau sur le territoire passe par sa réactivité et sa rapidité d'action donc il faut trouver un juste milieu. Il faut arriver à jongler entre les deux, pour ne pas être dans la substitution mais être dans la coopération, la collaboration.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

La formation c'est primordial, il faudrait qu'on puisse faire plus de formations.

Pensez-vous que les réseaux ont assez de visibilité pour les médecins généralistes ?

Je pense qu'on est connu de tous les professionnels du territoire. Après que les médecins généralistes pensent à nous solliciter tout le temps, c'est autre chose.

Et pensez-vous, que les actions des réseaux sont assez connues des médecins généralistes ?

Parfois les médecins ne nous demandent pas ce qu'on peut faire et ce qu'on peut leur apporter mais nous disent : « Ah mais vous pouvez aussi m'aider là... ».

Pensez-vous que les services hospitaliers anticipent assez les sorties de leurs patients ?

Oh non, c'est un drame, c'est épouvantablement difficile de leur faire comprendre les choses. On y passe, un temps fou, on y va toute les semaines à l'hôpital dans les services de pneumologie, de cancérologie pour travailler avec les médecins, pour préparer les patients qui vont sortir. Nos infirmières vont préparer les sorties sur place, il n'y a rien à faire, les assistances sociales ne sont jamais sollicitées, l'autonomie des patients n'est jamais évaluée. En fait, ils n'imaginent pas ce qu'est le domicile.

Pensez-vous que les médecins généralistes sont satisfaits de la collaboration avec le réseau ?

Oh oui, je crois que oui. On a quasiment plus de médecins réticents. Tant qu'on n'a pas travaillé avec eux, ils ne voient pas forcément ce qu'on peut leur apporter.

Voyez-vous d'autres sujets que vous souhaiteriez aborder ?

Non, je crois qu'on a déjà bien fait le tour.

Très bien, alors il ne me reste plus qu'à vous remercier d'avoir pris de votre temps pour cet entretien, c'était très intéressant.

Annexe XIV : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 6

Parlez-moi de votre parcours ?

Je suis médecin généraliste de formation, j'ai effectué mon premier stage d'interne dans un service de gériatrie qui se trouve avoir eu quelques lits de soins palliatifs, ce qui m'a bien intéressée. Et puis j'ai continué mon cursus, et j'ai fait mon dernier stage volontairement pour le coup dans une unité de soins palliatifs à Paul Brousse. Puis j'ai fait des remplacements en médecine générale, tout en me disant que je reviendrai aux soins palliatifs un jour, je voulais avoir un peu d'expérience de la vie et de la médecine avant. Un jour, j'ai vu une annonce, je cherchais sans chercher, j'étais contente de faire mes remplacements, et j'ai passé un entretien pour un poste de médecin dans un réseau qui était en train d'être créé. Mais tout était à faire et ça m'a semblé impossible. Comme le monde des soins palliatifs est un petit monde, l'information est arrivée jusqu'à l'Unité de Soins Palliatifs de Paul Brousse où j'avais été interne, et il m'a été proposé un poste de médecin d'Equipe Mobile que j'ai accepté. J'ai donc travaillé à mi-temps au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs qui à l'époque se résumait à moi seule, tout en continuant mes remplacements. Puis un réseau s'est créé en banlieue parisienne par des médecins de ville et des médecins hospitaliers. Et il se trouve que le médecin que je remplaçais participait justement à ce réseau, qui était initialement un réseau de cancérologie et qui faisait principalement de la formation aux médecins généralistes (l'Hôpital Gustave Roussy se situe à Villejuif, dans cette partie du département il y a donc un grand drainage de patients en cancérologie et des médecins généralistes de plus en plus en difficulté face à ces prises en charge). Ils ont décidé comme beaucoup de réseaux de créer une équipe de soins palliatifs pour laquelle j'ai été sollicitée. Je me suis donc retrouvée à faire des soins palliatifs à plein temps finalement assez rapidement, mais j'ai quand même fait trois à quatre ans de remplacements, ce qui je pense me donne une certaine expérience de l'exercice de ville qui fait la différence. Parce qu'on voit bien le gap entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, mais dans les deux sens d'ailleurs, je ne jette pas plus la pierre à l'un qu'à l'autre, mais c'est deux modes d'exercice très différents et qui se croisent peu finalement. Et les réseaux ont toute leur place dans cet intermédiaire. Je suis restée plusieurs années avec ces deux mi-temps, jusqu'à il y a un an où j'ai arrêté Paul Brousse et que j'ai intégré un second réseau de soins palliatifs.

Donc, finalement depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine des soins palliatifs ?

Je dirais depuis 2005, mais en sachant que j'en ai fait aussi au cours de mon internat. J'ai passé mon DU de soins palliatifs en 2002, et j'ai fait ma thèse sur le DU de soins palliatifs.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

J'ai trouvé que c'était une manière de travailler qui me convenait parfaitement. Le côté très hiérarchique, hospitalier, la grande visite à quarante dans la chambre, j'ai beaucoup de

mal...Avec les soins palliatifs, je me suis retrouvée dans un vrai travail d'équipe et je me suis dit que c'est comme ça que je voulais faire de la médecine, la manière de se poser des questions, de pourquoi on fait quoi ? La manière de raisonner en soins palliatifs, de rediscuter chaque chose. Pourquoi on les fait ? Dans quel but ? Donc ce qui me plaît dans les soins palliatifs, c'est premièrement la façon de raisonner et de s'interroger sur chaque chose et deuxièmement le travail d'équipe qui fait qu'on ait tous une importance et on est tous indispensable dans la prise en charge. Bien sûr, il faut qu'il y ait quelqu'un qui décide, qu'il y ait un chef mais plutôt dans une hiérarchie transversale que pyramidale. C'est vraiment cette manière de fonctionner qui m'a semblé la plus adéquate à ma pratique de la médecine.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Alors, tous les modes de fonctionnement me plaisent, que ce soit le réseau, l'USP ou l'EMPS, mais ce que j'apprécie avant tout pour ma part, c'est le côté de soutien et de conseil, et ne pas forcément être dans le « faire ». Ce qui peut être considéré comme un handicap dans les réseaux, certains médecins qui viennent dans les réseaux, ont l'impression de perdre le côté « décisionnaire ». C'est très frustrant par moment, on donne des conseils, on dit « ça serait bien de faire... » Et puis on a une expertise, on en connaît un peu plus sur le sujet, et puis un médecin derrière qui ne va pas vouloir adapter sa prescription parce qu'il part du principe qu'il sait aussi bien. Et par moment ça peut être assez frustrant, parce que c'est le patient qui en pâtit au final. Mais à côté de ça, j'ai toujours été très ouverte au fait que, lorsque j'étais confrontée à une difficulté qui n'était pas de ma spécialité, j'étais ravie que quelqu'un me donne son avis. J'ai toujours pratiqué de cette manière-là, c'est-à-dire que lorsque je ne connais pas, je demande à des médecins qui s'y connaissent. Parfois les gens apprécient pas du tout mais bon... Etre dans ce rôle de conseil m'apporte beaucoup. L'autre avantage des réseaux, c'est le domicile qui fait tout la différence. Et je pense que les médecins généralistes ont besoin de plus de soutien, c'est une pratique qui est très difficile. A l'hôpital, il y a une « continuité » qui est plus importante alors qu'en ville on est livré à soi-même. Si on ne sait pas faire soi-même, si on ne sait pas qui contacter, ou alors il faut faire soi-même, donc c'est un mode d'exercice très compliqué. A l'hôpital, même si on a beaucoup de choses à faire, on peut se poser, savoir qu'il y a quelqu'un pour nous aider ou pour prendre la relève. En ville lorsqu'on a une consultation pleine et qu'une situation urgente se présente, on ne peut pas forcément y aller parce qu'on ne peut pas laisser en plan notre consultation, pour plein de raisons ça n'est pas simple... Donc aider les médecins en ville, je trouve que ça a vraiment un intérêt, ce côté de coordination et de créer une équipe qui existe spontanément à l'hôpital, même si elle ne fonctionne pas forcément, qui n'existe pas en ville. Les médecins quand ils sont motivés sont très friands d'appartenir à cette équipe autour du patient, et ça fait plaisir de donner un coup de main aux généralistes, d'avoir réussi à coordonner une équipe à la maison même si ça n'est pas forcément facile, à faire du lien.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Donc j'interviens à mi-temps sur deux réseaux distincts

[NDLR : Les réseaux seront nommés réseau A et réseau B pour le respect de l'anonymat.]

Le réseau A intervient sur trois arrondissements parisiens. On prend en charge des patients en oncologie et en soins palliatifs. L'activité soins palliatifs est évidemment plus importante que l'activité d'oncologie, malgré l'historique du réseau qui était initialement un réseau d'oncologie et qui est devenu progressivement un réseau de soins palliatifs. Ce qui est un avantage par rapport aux réseaux de soins palliatifs et d'oncologie qui sont obligés de fusionner. En tout cas, en oncologie, on se rend compte qu'à un moment donné, les patients qui ont besoin d'aide, c'est plutôt les patients qui commencent à échapper aux traitements, qui commencent à avoir des complications, ces patients fragiles là. Et donc avoir deux réseaux distincts, cancérologie et soins palliatifs, ça n'est pas possible de dire à un patient « Bon maintenant que vous n'avez plus de chimiothérapies vous allez être pris en charge par le réseau de soins palliatifs » Aujourd'hui, l'arrêt de de la chimiothérapie dans le cursus des soins palliatifs ne veut plus dire grand-chose, enfin ça continue à avoir du sens, mais au-delà de ça les modalités des chimiothérapies, les indications des chimiothérapies font que la frontière entre curatif et palliatif devient plus mince. En tout cas plus mouvante et ça n'a pas de sens de prendre en charge des patients en oncologie, si on ne les accompagne pas jusqu'au bout d'où l'idée d'être à la fois un réseau d'oncologie et de soins palliatifs. On prend en charge plus de patients en soins palliatifs parce que ce sont ces patients-là qui sont le plus fragiles. On continue à être appelé à la dernière minute malheureusement, et on a encore des réponses type « Ah mais il n'est pas encore en soins palliatifs, on ne lui a pas encore arrêté la chimiothérapie donc on ne peut pas vous l'adresser ». Parfois les gens oublient que nous sommes également un réseau de cancérologie. On doit fusionner avec les réseaux de gériatrie du territoire, et on a la chance d'être sur le même territoire que le réseau de gériatrie donc c'est une fusion qui tombe sous le sens. Même si ça n'est jamais simple, mais également sur le même territoire que le CLIC et la MAIA. Donc l'idée, c'est que tout ce petit monde se retrouve dans des locaux communs. Et on travaille beaucoup avec l'Hôpital des Diaconesses qui est très ouvert à tous ces projets-là, avec une vraie volonté d'accueillir des structures qui font le lien entre l'hôpital et la ville.

Et pour l'activité du réseau B, c'est à peu près la même chose, avec lui un réseau qui a eu la chance d'être créé comme un réseau d'oncologie, puis un réseau de soins palliatifs puis de gériatrie. Donc c'est un réseau tri-thématique, mais c'est surtout le même réseau qui a évolué donc il n'y a pas eu d'histoire de fusion ou de rapprochement. Donc l'équipe s'agrandit au fur et à mesure avec le choix de tous faire la même chose. Au réseau A, les choses vont être un peu différentes parce qu'on fusionne avec un réseau de gériatrie qui existe déjà donc on va chacun garder notre activité au début, on va essayer de mutualiser un certain nombre de choses.

Combien êtes-vous au total au sein de votre réseau ?

Alors au réseau A, il y a une coordinatrice administrative, une secrétaire médicale, un temps plein de médecin (deux médecins à mi-temps), une infirmière à plein temps et une infirmière à 80%, donc l'équipe au complet est à six.

Au réseau B, il y a un directeur, une secrétaire médicale (une assistante), un médecin plein temps et deux médecins à mi-temps, ainsi que trois infirmières à temps plein et une infirmière à 80%. Et une psychologue coordinatrice à mi-temps, ainsi que le projet d'avoir une assistante sociale.

Comment s'organisent les visites à domicile ?

Pour le réseau A, l'idée c'est de faire une visite à domicile en binôme médecin-infirmière. Nous n'avons pas de psychologue coordinatrice. On reçoit une demande de prise en charge qui peut émaner de n'importe qui, le patient, sa famille, l'assistance sociale, la psychologue. Dernièrement, on a eu un signalement par une animatrice scolaire. Après on demande à avoir l'accord du patient systématiquement. Dans le cas, où ce sont des « non soignants » qui nous interpellent, on essaye de faire en sorte dans la mesure du possible que ce soit le patient ou sa famille qui nous recontacte. On fait ensuite le lien vers le médecin traitant ou le médecin hospitalier pour récupérer des comptes rendus. Idéalement, lorsque les gens sont au courant, ils nous envoient tout ça donc on a le dossier d'emblée. Dans tous les cas, on appelle systématiquement le médecin généraliste, on lui propose une visite conjointe (ce qui se fait rarement en pratique pour des raisons d'emploi du temps) et on l'informe de notre prise en charge. Alors ça, ce sont des fonctionnements très différents que vous allez voir d'un réseau à l'autre. Il y a des réseaux qui demandent que ce soit « l'inclueur » c'est-à-dire la personne qui fait le signalement qui contacte le médecin traitant et qui s'assure de son accord. Notre choix, c'est d'informer le médecin de notre visite, mais de ne pas lui demander son accord. On estime que c'est le patient qui nous a donné son accord pour être inclus, c'est lui qui prime. Alors si le patient n'est pas d'accord, on n'intervient pas, on peut être en contact avec la famille, rester en appui des soignants mais on n'interviendra pas au domicile.

Le fonctionnement est similaire au sein du réseau B. Avec la particularité de faire de la comptabilité analytique, pour analyser l'activité en fonction des missions du réseau.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

J'aurai beaucoup de mal à vous répondre, je dirais 300 par an pour le réseau A et environ le double pour B.

Quel est la durée moyenne de suivi ?

Alors c'est une très bonne question...Ca dépend de ce que vous entendez par « suivi ». Parce qu'on a des patients « actifs » et des patients « en veille », et les patients en veille peuvent rester en veille pendant plusieurs années et se réactiver un jour. Bon, en moyenne je dirais un mois.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Il est assez élevé ici, je dirais 70 ans. On a des très très âgés, des patients centenaires, par contre on ne fait pas de pédiatrie.

Quelles sont les pathologies que vous prenez en charge ?

Essentiellement des pathologies cancéreuses, mais également des démences évoluées et des insuffisances d'organes. Au sein du réseau B, nous avons développé le pôle « gériatrie » depuis un an ou deux, mais en gériatrie c'est essentiellement les personnes âgées démentes qui posent le problème du maintien à domicile.

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport à hôpital et USP ?

Alors pour ça il faudrait regarder dans le rapport d'activité, j'essayerai de vous l'envoyer. Au réseau A, le pourcentage de décès à domicile est assez élevé alors qu'il est de 10-20% pour le réseau B.

Que faites-vous face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

C'est très varié et variable, ça dépend de l'accueil du patient. Ma façon d'entrer en matière c'est de dire « Comment vous allez aujourd'hui ? » On part de ça, ensuite la spécificité du domicile, c'est que c'est le patient qui nous emmène là où il veut vous emmener, qui nous dit ce qu'il a envie de nous dire. Bien évidemment, on essaye de recentrer, de recadrer un peu la conversation, mais il faut vraiment s'adapter à son rythme, à ce qu'il souhaite, à ce qu'il a envie de nous dire ou de ne pas nous dire. On va partir sur un thème, puis tout d'un coup bifurquer sur un autre. Ça demande d'être très structuré pour obtenir les informations qu'on souhaite tout en acceptant que c'est le patient qui décide et qui mène la conversation. L'autre jour, on n'a jamais réussi à obtenir l'ordonnance d'un patient... Vraiment notre rôle, c'est de nous adapter à eux et pas l'inverse, ce qui est très différent de ce qu'on nous a appris d'une part et du fonctionnement hospitalier. On évalue également le domicile, ce qu'ils ont comme aides, ce dont ils auraient besoin,...

J'imagine que vous faites également un point sur les traitements ?

On essaye, d'autant plus qu'on a une astreinte médicalisée la nuit faisant intervenir différents médecins notamment des médecins d'USP, pour lesquels on fait une fiche d'astreinte. Donc on essaye d'être le plus à jour possible sur les traitements, mais encore une fois ça dépend de ce que le patient veut bien nous donner comme informations. Les informations principales qu'on essaye d'avoir sont les symptômes, le maintien à domicile et les traitements, ceux qui marchent, ceux qui ne marchent pas, ceux qui sont disponibles à la maison...

Voulez-vous bien m'expliquez ce que vous entendez par « ceux qui sont disponibles à la maison » ?

Ça peut être le traitement habituel qu'il prend, mais également les boîtes de Doliprane[®] qu'il a au domicile et qu'il ne prend pas, ou le Primpéran[®] qu'on lui a prescrit pendant la chimiothérapie,... On essaye de savoir ce qui est déjà disponible potentiellement à la maison, mais parfois on n'en a aucune idée, parfois ils ont tout rendu à la pharmacie, parfois ils ont des stocks impressionnants. Tout en gardant à l'esprit, qu'on ne sait pas ce que le médecin traitant va accepter de prescrire ou pas. L'idée étant derrière tout ça, d'être dans l'anticipation. Moi je dois avouer que j'axe plus la visite sur les souhaits du patient, sur comment se passe le quotidien et globalement vers quoi on va... Mais parfois, on ne peut pas. On a mis en place une fiche de transmission SAMU, une fiche que je trouve utile ne serait-ce que pour aborder le sujet et essayer de la mettre en place au domicile. Mais parfois le patient est encore dans un projet thérapeutique, ou pas du tout dans l'envie de parler de ça, ou alors on ne voit pas du tout par quel biais on peut trouver l'accroche. Alors moi, je joue souvent les naïves, l'idée c'est de dire « j'en sais le moins possible » et finalement je me base sur ce que le patient me dit, ce qu'il a entendu et ce qu'il a compris... Ce qui ne veut pas dire que c'est ce qu'on lui a dit, ou qu'on lui a expliqué, mais dans tous les cas c'est ce qu'il a entendu. Donc très souvent, je redemande ce qu'a dit ou expliqué l'oncologue, et je demande au patient ce qu'il en pense de lui-même. L'idée c'est de savoir ce que le patient a compris, ce qu'il veut, où est-ce qu'il va... Et de ça, il faut en déduire les choses qui ont été dites, pas dites... Et puis il faut faire le lien avec les autres médecins. Il y a tous les cas de figure, donc on ne peut pas être dans quelque chose de « normé » et c'est vraiment pour moi la plus-value du réseau. L'hôpital est dans la norme et c'est son rôle, nous notre rôle c'est d'être là, d'écouter le patient et de lui donner ce temps qu'en général il n'a absolument pas dans son parcours de soin, parce que tout va vite, les examens, les hôpitaux de jour, les traitements... Ils n'ont jamais, enfin rarement, un moment pour juste prendre le temps de réfléchir, de se poser, de se poser des questions... Vraiment la plus-value du réseau et de l'EMSP c'est de leur offrir ce temps pour eux, donc c'est eux qui décident de ce qu'ils veulent en faire.

Vous voulez bien m'expliquer ce que vous entendez par « anticipation » ?

Alors ça c'est le grand leitmotiv des instances supérieures. L'objectif des réseaux, selon l'ARS, c'est le décès à domicile, c'est-à-dire que les réseaux sont là pour améliorer le maintien à domicile, les conditions de soins et que le patient puisse mourir à domicile. Moi mon objectif, c'est que d'une part les patients puissent mourir là où ils ont envie de mourir, et surtout dans de bonnes conditions. Mais leur désir n'est pas forcément synonyme de « bonnes conditions » pour l'entourage notamment. Il faut prendre en compte le désir du patient, mais aussi celui de son entourage. Donc l'objectif du décès à domicile à tout prix, ça n'a aucun sens, l'idée c'est qu'ils meurent dans des bonnes conditions. Le problème c'est que l'objectif est que tout se passe au domicile, en ambulatoire, mais en pratique, on n'a plus de médecin généraliste, on n'a plus de kinésithérapeute, on n'a plus de soignant... Donc tout doit être recentré sur le domicile, mais on n'a pas les soignants pour... Et quand on les a, ils ne sont pas forcément formés pour, ils n'ont pas forcément les réponses adéquates. Le fait de centrer

la prise en charge sur le domicile, nous empêche de faire, par exemple, un travail avec les services d'urgence pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Parce qu'il y a parfois des situations qui nécessitent que les patients aillent aux urgences, et plutôt que de dire « il ne faut pas que le patient aille aux urgences », il faudrait dire que « le patient aille aux urgences dans de bonnes conditions ». Il faut savoir que l'anticipation au domicile c'est super, quand le patient est au courant, qu'il est d'accord et qu'il a envie de rester à la maison, quand on a pu parler de tout cela avec lui et sa famille, quand on a un médecin traitant qui accepte de prescrire de la morphine et de l'Hypnovel[®], qu'on a accès au médicament (parce qu'on n'a pas accès à l'Hypnovel[®] en ville donc il faut mettre en place une HAD, mais il n'y a pas forcément d'indication). Qu'en EHPAD, il n'y a pas d'infirmière la nuit, donc quand bien même on aurait fait des prescriptions anticipées se pose le problème de l'administration... Qui se déplace à 3h du matin faire les injections sous-cutanées prescrites ? Que la fiche SAMU est en place, mais que le SAMU ne sait pas que le patient est suivi par le réseau et la famille ne lui a pas montré la fiche... Il y a tout ce travail à faire qui est intéressant mais qui n'est pas une finalité en soi. Et encore une fois, il faut s'adapter à ce que le patient peut entendre et ce sur quoi on peut travailler, il y a des patients avec qui on ne peut tout simplement pas aborder le sujet. Et il faudrait que ce soit quelque chose de totalement coordonné, ça voudrait dire que le médecin oncologue contacte le généraliste qui nous contacte ensuite, et que tout le monde se soit mis d'accord. Alors parfois ça fonctionne très bien, mais pas toujours. Là, j'ai la situation d'une patiente au domicile, c'est très clair, la famille est très au courant, on a fait les prescriptions anticipées, elle appelle, elle a bien compris le fonctionnement... C'est une situation « idéale », mais l'infirmière s'affole parce que la patiente est encombrée, elle demande à la famille d'appeler un médecin de garde, qui propose d'augmenter l'hydratation parce que la patiente est déshydratée, mais qui informe la famille de la nécessité de contacter le médecin traitant (ce qui était déjà pas mal). Moi entre temps, j'ai la fille au téléphone et je lui dis qu'étant donné l'encombrement, il vaut mieux au contraire baisser l'hydratation, la fille comprend, elle entend l'argumentation. J'ai ensuite l'infirmière au téléphone, qui me dit qu'ils ont contacté l'oncologue qui préfère quant à lui ne pas modifier l'hydratation. Donc pour une même patiente, il y a trois médecins qui sont intervenus et qui ont donné trois avis différents... Alors oui à l'anticipation, si on arrive à la mettre en place mais ça n'est pas une fin en soi. Je pense qu'il y a beaucoup d'autres choses que le réseau peut apporter... même si c'est ce qu'on nous demande.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ?

Est-ce que je m'en souviens... je pense que c'était lors de mon internat, mon premier stage d'interne en USP.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement ?

Là par exemple, la dame dont je vous ai parlé. Bon, personne n'était d'accord, mais on avait anticipé, elle avait une pompe à morphine, du Scoburen[®], ... tout avait été anticipé. J'ai une autre situation mais il s'agit d'un patient en EHPAD, je ne sais pas si cela vous intéresse...

Je m'intéresse au lieu de vie des patients, que ce soit le domicile, l'EHPAD ou les maisons d'accueil spécialisées...

Il s'agit donc d'un patient ayant un glioblastome avancé, vivant en EHPAD. On a acté le fait qu'il resterait en EHPAD, qu'il ne serait pas hospitalisé en USP. On a fait la visite avec le médecin traitant, donc il a prescrit en anticipation des traitements oraux ou en sous-cutanée, parce qu'il y a des infirmières la journée et le médecin coordonnateur peut gérer ça. Dans cet EHPAD, ils ont fait le choix de dire que les aides-soignantes, si elles se sentaient en capacité, pouvaient administrer les traitements la nuit. On a mis en place les fiches SAMU, ce qui est assez simple en EHPAD, ils sont très demandeurs. Je trouve que ces fiches sont d'une vraie aide, outre le fait qu'elles soient utilisées par le SAMU, elles sont d'une grande aide pour les équipes. Ça acte les choses, ça aide tout le monde à être dans un positionnement similaire, ça acte la décision collégiale sur un document similaire pour tout le monde, et ça rassure aussi les équipes de nuit.

En parlant de la fiche SAMU, la laissez-vous facilement au domicile des patients ?

C'est très variable. On est dans la même problématique que l'anticipation, c'est-à-dire que si on anticipe les symptômes potentiels et qu'on peut mettre des traitements à domicile, c'est qu'on peut mettre la fiche SAMU. Mes collègues ont fait une visite chez une dame démente, qui, à la question « Qu'est-ce qu'on peut faire pour vous ? », a répondu « Tirez-vous laissez-moi tranquille ». Ils ont donc fait la suite de l'entretien avec la famille. C'est très clair qu'il s'agit d'une phase palliative mais il ne faut surtout pas en parler à la dame... Que voulez-vous anticiper dans une situation où on ne peut pas parler du diagnostic à la patiente ? Ils ont été très limités, mais si le souhait c'est qu'elle reste à la maison, il faut pouvoir anticiper des choses, ce n'est pas à 3h du matin qu'on va pouvoir agir. C'est très bien d'avoir une astreinte médicale, mais il faut que les patients aient des traitements à domicile qu'ils puissent prendre après l'avis du médecin de garde sinon ça ne sert à rien. Quand on parle de prescriptions anticipées, tout de suite on pense à la morphine et l'Hypnovel[®], mais ça n'est pas que ça. On peut être dans des choses très simples et s'adapter aux habitudes de prescription des médecins. C'est beaucoup plus simple de prescrire une molécule qu'on connaît et qu'on a l'habitude de prescrire. Demander à un généraliste de prescrire de l'Hypnovel[®], c'est très compliqué, c'est des molécules qu'ils ne connaissent pas, ils ne savent pas. Donc, soit ils nous font confiance et on les aide à la prescription (ce qu'ils font souvent mais ça n'est pas simple). C'est au cas par cas.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

La première étape, c'est de savoir où en est le patient du parcours, si on voit que le projet palliatif est clair ; à ce moment-là, on discute du projet. Si le projet est de rester au domicile ou qu'il y a des symptômes présents, on va aborder l'anticipation des symptômes, c'est-à-dire qu'est-ce qu'on fait si ça s'aggrave ou que des symptômes apparaissent ? En soi, ça vient vraiment du patient ou de la famille eux même...c'est eux qui demandent en général ce qu'on fait si des symptômes apparaissent. Quand les patients sont dans une demande, c'est très simple. Après, la deuxième étape, c'est d'appeler le généraliste pour lui proposer les prescriptions anticipées, savoir s'il est d'accord pour prescrire et ça c'est assez aléatoire. Et la troisième étape, en cas de désaccord du médecin généraliste, est-ce qu'on passe outre et qu'on fait intervenir le médecin hospitalier pour avoir les prescriptions (qui sont en général plus faciles à obtenir que d'un médecin généraliste) ? Mais dans ce cas-là, on perd notre plus-value pédagogique qui est de participer à la formation. C'est compliqué de demander de faire des prescriptions anticipées aux médecins généralistes, parce que ça veut dire qu'ils prennent la responsabilité de prescrire un médicament qui peut être donné par l'entourage...comment on le convainc de faire une prescription d'un médicament qui va être administré par un tiers, à bon escient ou pas d'ailleurs, sans avoir forcément vu le patient ? Quelle est sa responsabilité là-dedans ? Et puis, les prescriptions anticipées, on les fait mais peut être seront-elles administrées que dans un mois, et dans un mois est-ce que la situation sera toujours la même ?

Donc si j'ai bien compris, en fonction de ce que le patient a compris de la maladie et de la situation, on peut mettre en place ou pas des prescriptions anticipées ?

Un patient, ou une famille qui ne serait pas au clair avec la situation, on ne peut pas lui proposer des prescriptions anticipées dans le cadre de la fin de vie, mais on peut faire des prescriptions anticipées par rapport aux symptômes... Par définition, la prescription de morphinique il y a forcément des interdoses, c'est déjà une forme d'anticipation. La question c'est jusqu'où on peut aller dans l'anticipation ? Lorsqu'il n'y a pas de symptôme et que le patient ne demande rien, on ne peut pas lui faire une liste de symptômes potentiels avec les traitements anticipés associés, c'est très anxiogène. Alors parfois, les patients nous demandent « comment ça va se finir ? » mais là encore une fois, on ne peut pas leur faire une énumération. Pour moi, l'anticipation c'est un vrai travail d'équipe, il faut que chacun travaille avec le patient, c'est-à-dire que le patient va voir l'oncologue qui commence à donner quelques éléments, il va être vu en HDJ où ils vont continuer à instiller des choses, puis nous en va au domicile pour savoir ce qu'il a entendu et compris de tout ça, et on essaye de redire les choses. Alors peut être que nous on n'aura rien pu faire mais qu'il va retourner en HDJ et que nous on aura discuté, fait que l'HDJ va pouvoir lui être dans l'anticipation. A l'inverse, peut être que l'HDJ ou l'oncologue auront dit des choses, qui vont nous permettre à nous d'anticiper au domicile. L'anticipation par définition demande du temps et donc parfois des réévaluations. Si on n'anticipe pas suffisamment l'anticipation, on ne peut pas y arriver. Ce n'est vraiment pas simple, parce que d'un côté, il faut s'y prendre suffisamment tôt pour

avoir le temps de faire le travail d'anticipation qui est long et qui se fait petit à petit. Mais de l'autre côté, plus on est tôt et plus c'est difficile d'aborder ces sujets-là, parce que le patient n'en ressent pas le besoin. Il faut vraiment s'adapter au rythme du patient.

Comment se passe, à votre avis, la collaboration avec le médecin traitant dans le cadre des prescriptions anticipées ?

Encore une fois, c'est très variable. Il y en a certains qui sont très contents qu'on puisse les aider et donc très partants pour faire les prescriptions, d'autres qui font ce qu'on leur dit de faire. Certains vont remettre en question, d'autres vont dire oui mais ne le feront finalement pas. Déjà il faut réussir à les joindre, c'est la première étape. Ensuite, quand ils ont pu faire la prescription, il faut encore que la famille puisse aller au cabinet récupérer l'ordonnance et passer à la pharmacie, que le pharmacien puisse commander les traitements pour le lendemain. Si tout se passe bien, il faut au minimum 24h pour les mettre en place, en pratique c'est plutôt trois à quatre jours. Mais c'est le rythme du domicile.

Vous ne prescrivez pas au sein de votre réseau ?

Non absolument pas.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'urgence ?

Ça, c'est l'autre grande problématique et la raison pour laquelle les prescriptions anticipées doivent être adaptées à l'effecteur. S'il n'y a pas de soignant la nuit, par exemple en EHPAD, on ne peut pas anticiper... Bon, il ne faut pas perdre de vue, que tout ne se passe pas toujours la nuit et heureusement. Et c'est là qu'il est intéressant d'avoir fait le point sur ce que les patients ont déjà au domicile, et qu'ils pourraient prendre si besoin. Mais ça pose la question de la responsabilité... On s'est beaucoup posé cette question lorsqu'on a mis l'astreinte téléphonique en place. Les médecins de réseaux, nous ne sommes pas prescripteurs, mais nous passons nos journées à donner des conseils de prise ou d'administration de traitement. Hier, j'ai proposé, avec l'accord du médecin traitant, d'augmenter la dose d'Oxycontin® de 15 à 20mg en attendant que son médecin traitant puisse passer le voir et rédiger la prescription...mais la prescription n'est pas encore faite...Donc s'il se passe quelque chose, où est la responsabilité, qui est responsable ? Moi je n'ai pas prescrit, et je n'ai même pas l'autorisation de prescrire, je ne suis pas assurée pour ça...et pourtant, on passe nos journées à donner des conseils. Parfois, c'est par le biais du médecin traitant mais la plupart du temps, c'est directement auprès du patient ou sa famille... Alors les médecins d'USP qui prennent l'astreinte, c'est un peu différent parce qu'ils sont eux-mêmes prescripteurs. Mais le médecin de réseau qui est au cœur de l'anticipation, et qui donne des conseils en continu, n'a pas le droit de prescrire. Je ne sais pas dans quelle mesure nous avons une couverture pour ça... Pour en revenir aux médecins traitants, c'est quand même souvent des molécules qu'ils ne connaissent pas bien, c'est pour ça que je favorise beaucoup le per os, ne serait-ce que

pour que la famille puisse administrer les traitements, notamment la nuit. Avec des sous-cutanées de morphine, qui vient faire les injections en pleine nuit ? Il est rare d'avoir une infirmière qui puisse se déplacer au domicile la nuit donc qui va administrer la morphine ? Le SAMU ? Alors c'est pareil, ça va dépendre des urgentistes et des SAMU, donc il y a vraiment un travail à faire autour de ça...Donc, on peut être dans un vrai travail d'anticipation en utilisant des traitements per os ou administrables par l'entourage, et déjà avec ça on peut faire beaucoup de choses... Et souvent la détresse n'est pas liée au symptôme, elle est liée au fait que la personne ne peut rien faire...le fait d'administrer quelque chose, que ça marche ou pas, on est déjà dans l'action. Les familles ont besoin de se sentir « utiles ».

Quel est selon vous le champ de compétence de la famille ?

C'est mon point de vue, et je sais qu'il y en a qui le font, mais je refuse que les familles puissent faire de l'injectable. En tout cas, je ne conseillerais pas une prescription anticipée d'injectable qui serait à la maison et qu'une famille voudrait faire, après il y en a qui le font... On a eu tout un débat il y a quelques années, sur une situation où il s'agissait d'une patiente qui faisait des crises d'épilepsie et c'étaient les auxiliaires de vie qui faisaient les injections de Rivotril® en sous-cutanée. On s'est retirés de cette prise en charge. On a également pris en charge une patiente isolée qui avait des auxiliaires de vie H24 qui se substituaient à la famille, et qui administraient les traitements alors qu'elles ne sont pas habilitées à le faire... En même temps, si c'était de la famille, elles le feraient... Il faut discuter à chaque fois les limites, et le plus important dans ces cas-là, c'est le consensus, il faut que ce soit une décision collégiale avec la famille, que tout le monde soit d'accord.

Pensez-vous que la famille doit se référer à un médecin avant d'administrer les prescriptions anticipées ?

Ça dépend comment la famille sent les choses, si elle est à l'aise avec ça ou pas... Et je leur dis bien, qu'ils peuvent appeler l'astreinte en cas de doute, ou si le traitement est inefficace. Pour moi, l'astreinte sert essentiellement à ça : rassurer les familles. Mais en soi, ils le font tout seuls sans nous en référer la plupart du temps.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme et/ou administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Alors...ça dépend de leur expérience, et de comment elles sont à l'aise dans la situation. Mais par définition, le principe d'une prescription anticipée, c'est qu'on fait confiance aux soignants du domicile, si on n'est pas dans cette confiance-là, on ne peut pas être dans la prescription anticipée. C'est comme en USP, où l'intérêt de l'anticipation, c'est que les infirmières puissent gérer sans qu'il y ait de médecin. Bon après ça dépend d'elles, s'il y a une astreinte et qu'elles ont la possibilité d'appeler pour se rassurer et s'assurer qu'elles font ce qu'il faut, bien sûr elles nous appellent.

Avez-vous une collaboration particulière avec le SAMU ?

Alors oui mais ça n'est pas moi qui m'en occupe. En fait, on a une astreinte mutualisée avec un autre réseau, et eux ont rencontré le SAMU, dans l'idée de créer un partenariat. Mais la difficulté qu'a le SAMU, c'est de repérer que le patient est suivi par le réseau. La procédure, c'est que le patient appelle le médecin d'astreinte, qui lui appelle le SAMU si besoin. Et le régulateur du SAMU régule, et envoie un médecin du SAMU ou un urgentiste libéral si besoin. Il y a un lien avec le SAMU qui était en train d'être développé, mais on ne peut pas encore faire de signalement. Certains SAMU, peuvent déjà identifier des patients comme appartenant à un réseau (à partir du numéro de téléphone ou d'un autre élément), et dans ces cas-là, c'est utile d'avoir des fiches de signalement parce que le médecin régulateur peut avoir accès au dossier. Donc dès qu'ils sont en moyen d'identifier un patient du réseau, ça a du sens, mais tant que c'est impossible, leurs envoyer des fiches ça n'a aucun intérêt... Au réseau B et avec le SAMU, on essaye de faire en sorte qu'ils aient accès à notre dossier informatique, donc si le patient se signale comme appartenant au réseau, ils peuvent alors aller chercher directement les informations dans notre dossier.

Et en ce qui concerne votre astreinte téléphonique, vous possédez un système de transmission des données au médecin d'astreinte ?

Oui, au réseau A, nous avons une astreinte médicalisée la nuit et le week-end, et on envoie tous les soirs une fiche récapitulative des patients qu'on a mis dans l'astreinte au médecin de garde. Par contre au réseau B, il n'y a pas d'astreinte la nuit.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Je pense un sur quatre ou cinq mais je vous dis ça, c'est seulement une impression.

Et avez-vous une idée, du taux de prescriptions anticipées personnalisées qui est réellement utilisé ?

Quand elles existent, elles sont utilisées. Et même si elles ne sont pas utilisées, elles ont quand même un rôle auprès du patient et de sa famille, ils savent qu'elles sont là, donc ça les rassure.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

Je pense que c'est comme tout dans la prise en charge du patient, il est nécessaire que ça soit adapté au patient. C'est une bonne chose, mais ça n'est pas une fin en soi... Ça n'est pas « les prescriptions anticipées coûte que coûte », ça n'est pas « le décès au domicile coûte que coûte ». Si la situation le permet et que le patient le souhaite, oui bien sûr il faut les mettre en place. Si on propose une astreinte médicalisée, il faut essayer de les mettre en place au

maximum. Mais après, ça n'est pas au détriment du patient, c'est-à-dire qu'il ne faut pas aborder des choses dans un temps qui n'est pas celui du patient sous prétexte que nous on veut avoir des choses à la maison. S'il n'y a pas la place, si on n'y arrive pas, on ne fait pas.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

La douleur, la dyspnée, la confusion, l'agitation...

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Les mêmes...parce que ce sont les plus fréquents, et ce sont ceux pour lesquels on a des traitements. Avec le trio Oramorph[®], Valium[®] et Haldol[®], on couvre déjà pas mal de symptômes possibles.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

Les mêmes d'une certaine manière, c'est à dire que soit on anticipe, soit on n'anticipe pas...Il y a des symptômes qu'on n'anticipe pas, parce qu'on n'imagine pas qu'ils vont survenir, par exemple le globe urinaire, si on a pas mis de kit de sondage à la maison c'est compliqué... A mon avis, ceux qu'on n'anticipe pas, c'est qu'on n'y pense pas, ou que ce n'était pas prévisible au vu de la pathologie du patient. L'anticipation, elle est peut être aussi parfois dans le fait d'expliquer au patient et la famille, ce qui pourrait se passer, ne serait-ce que les effets secondaires des médicaments.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Si on parle des prescriptions anticipées en fin de vie, parce que ça veut dire aborder la mort... La prescription anticipée de douleurs, ça n'est pas forcément une difficulté, puisque par définition le traitement antalgique est fait comme ça. Bon, il y a quelques médecins généralistes ou hospitaliers d'ailleurs, qui ne prescrivent pas les interdoses, mais pour moi c'est vraiment une anticipation simple, ne serait-ce obligatoire. Et c'est déjà de l'anticipation, et ça n'est pas forcément logique pour tout le monde. En dehors de cette situation « basique », la grande difficulté c'est d'aborder la mort avec les patients. C'est-à-dire que si on ne peut pas envisager, pour plein de raisons, avec le patient et sa famille, que le patient va mourir, on ne peut pas anticiper... Ça c'est le premier frein pour moi. Et une fois qu'on a réussi à aborder la question, le deuxième frein c'est la prescription en elle-même, si le médecin traitant ou le médecin hospitalier...enfin si personne ne veut prescrire, on ne peut pas faire de prescription anticipée. Et le troisième frein, c'est la faisabilité, en dehors du perso, qui va administrer les traitements ? Et puis, il y a des familles qui se sentent incapable, ou qui ne veulent pas, ils ne veulent pas avoir la responsabilité d'administrer les traitements. Et c'est le cas aussi avec certains soignants qui refusent d'appuyer sur une pompe à morphine.

Que pensez-vous de l'anticipation du retour à domicile des services hospitaliers ?

Les services hospitaliers n'anticipent pas du tout le retour au domicile, même dans les services d'oncologie où ça se fait un peu plus. Je ne comprends pas pourquoi, les services hospitaliers n'envoient pas de protocole, ou de prescriptions anticipées au médecin traitant pour les informer de la conduite à tenir en cas d'aplasie fébrile...c'est très protocolisé à l'hôpital, il suffirait de l'envoyer systématiquement aux médecins généralistes qui seraient ravis.

Que pensez-vous de la visibilité des réseaux auprès du grand public ou des médecins généralistes?

Le nombre de gens qui nous connaissent est très faible, mais j'aurais presque envie de dire heureusement, parce qu'on a déjà du mal à gérer toutes les demandes. En fait, c'est très compliqué de comprendre ce que c'est un réseau, même les gens à qui on a expliqué... C'est un système qui n'est pas facile à comprendre, pas facile à identifier notamment en terme de territoire. Comme on ne prescrit pas, les gens se demandent quelle est notre plus-value, en quoi en va pouvoir aider les soignants ? En quoi le fait de contacter un réseau ça va changer quelque chose dans le quotidien ? Et en quoi ça va aider ? En quoi ça va améliorer la prise en charge ? Les soignants avec lesquels on a déjà travaillé ont compris, et ils refont appel à nous, et encore pas toujours. Parfois il y a des généralistes qui me disent : « Ah oui c'est vrai, je n'ai pas pensé à vous » ou alors « Oh mais c'est trop tôt, il n'est pas si mal » ou encore « Mais il n'est pas en soins palliatifs ce patient ». Il y a tout le côté oncologie qui n'est pas du tout perçu. A l'inverse, il y en a qui ont très bien compris et qui nous sollicitent. Mais je crois que c'est vraiment un problème de difficulté de compréhension du rôle et de la plus-value des réseaux. C'est un concept compliqué, puisqu'on ne fait pas de prescription, pas de soins...donc les patients et les soignants se demandent quel est notre rôle. Mais se pose la question de la prescription par les médecins de réseaux. Pour l'instant pour modifier un traitement, on doit passer par le généraliste et ça prend en général trois à quatre jours. Si nous étions autorisés à prescrire (comme les médecins d'HAD), on prescrirait directement sans appeler le généraliste pour ne pas faire perdre de temps à tout le monde. Mais on perdrait notre plus-value pédagogique. Si on aide un médecin généraliste à prescrire, peut être que la prochaine fois il le fera tout seul, mais peut être aussi que cette prochaine fois n'arrivera jamais, il ne faut pas perdre de vue que les médecins généralistes suivent une à deux situations palliatives par an, c'est heureusement rare.

Selon vous, la prescription par les médecins de réseau n'est pas une solution ?

Alors tout dépend de l'objectif. C'est-à-dire que ça peut être une solution, mais dans ce cas-là, on se substitue au médecin généraliste. On part du principe qu'il y a un problème de « terrain », qui est qu'on n'a plus assez de médecins généralistes, et que donc on apporte une solution. Dans ces cas-là, c'est une solution prise en accord avec les médecins généralistes, liée à un manque d'effectifs mais on perd toute vertu pédagogique. Est-ce que c'est mieux ou moins bien ? Je n'ai pas d'avis sur la question. Je dis juste qu'à un moment donné, avoir des

médecins de réseaux qui ne prescrivent pas, et de dire qu'il faut que les patients restent à domicile mais sans généralistes qui puissent prescrire... On nous dit qu'il faut tout faire en ville mais on n'a pas les soignants nécessaires, c'est paradoxal. Si on commence à dire qu'on peut prescrire dans l'urgence, dans un temps plus ou moins court, on va finir par le faire directement, parce qu'où va-t-on situer l'urgence ? Le patient douloureux qui n'a pas son comprimé, ça va être une urgence... tout ce qu'on va proposer va pouvoir être considéré comme une urgence. Comme on s'attache au confort du patient, tout ce qui va pouvoir améliorer le confort du patient peut être considéré comme une urgence. Alors bien sûr, si il y a une urgence vitale on ne se posera pas de question, mais pour le reste, où est-ce qu'on place la barre de l'urgence ?

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

C'est d'anticiper les pronostics, de pouvoir avoir cette discussion en amont avec le patient, pour l'oncologie en tout cas, mais également pour toutes les défaillances d'organe. La vraie solution c'est de pouvoir commencer à anticiper tout ça, donc ça sous-entend que les oncologues disent les choses, que les cardiologues commencent à dire les choses... Alors c'est quelque chose qui est plus fait en gériatrie, qui commence à émerger. Il faut que les choses soient dites dans un premier temps, et plus tôt si c'est possible. On a pris en charge un patient l'autre jour, dans une situation catastrophique qu'on a dû envoyer à l'USP, mais personne ne lui avait jamais dit, à lui ou à sa femme, qu'il était en phase palliative. Bon là on est dans l'extrême. Mais encore une fois, il faut s'adapter aux patients, il y a des patients qui ne peuvent pas entendre, et chez ces patients qui ne peuvent pas entendre, on sait qu'on est dans l'urgence, et qu'il faut avoir recours aux urgences. Donc il faut soit anticiper et pouvoir parler des choses plus tôt... Soit anticiper qu'on ne pourra pas anticiper et qu'un recours aux urgences sera nécessaire... Mais dans ce cas-là, les services d'urgence doivent être formés et pouvoir accueillir ces patients en soins palliatifs. Et d'ailleurs le SAMU est très demandeur, ces situations sur lesquelles ils arrivent et où ils ne savent pas, c'est très compliqué. S'ils ont quelque chose de clair c'est beaucoup plus facile pour eux d'intervenir. Et il faut anticiper également le fait que la famille a le droit de changer d'avis, de ne plus se sentir en capacité de gérer lors de la survenue des symptômes aigus.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes en soins palliatifs ?

Il y a un problème de formation mais il y a également une sensibilité. On peut ne pas se sentir à l'aise, la mort ça fait peur. Alors évidemment plus on est formé, et surtout plus on apprend tôt (donc l'apprendre tôt aux internes)... Le problème c'est qu'il faut l'intégrer dans notre quotidien de médecin. Les médecins sont formés pour guérir et non pas pour accompagner. Et puis il y a des sensibilités, il y a des gens qui sont plus ou moins à l'aise avec ces situations compliquées. La formation, le compagnonnage, le fait d'être épaulé ça fait toute la différence. Là, on a eu un médecin traitant qui était en catastrophe sur une situation de fin de vie au domicile un peu compliquée, et je lui ai dit « Mais c'est très bien ce que vous avez fait, c'est

parfait ». Le fait seul d'être là pour la rassurer sur sa prise en charge ça lui a fait du bien, et je suis sûre que lors de la prochaine prise en charge, soit elle nous appellera soit elle sera moins en difficulté. Alors oui la formation mais au sens très large. Après il y a des personnes qui sont hermétiques, et dans ces cas-là ça n'est pas la peine de les confronter à ça non plus, et ces gens-là, il faut qu'ils apprennent à déléguer.

Je crois que j'en ai fini avec toutes mes questions, est-ce qu'il y a des sujets que vous voudriez aborder ?

Sur l'anticipation, non on a bien fait le tour. Et ce qui est compliqué aussi, c'est qu'il y a tout ce côté de besoin de protocoliser sûrement pour rassurer les uns et les autres, auquel il faut être vigilant. Il ne faut pas « plaquer » des protocoles sur tous les patients...Il faut rester dans des soins personnalisés. Les soins palliatifs, par essence et pas définition, c'est de s'adapter aux patients donc il faut entendre aussi que parfois on ne peut pas faire dans le protocole... Mais c'est aussi s'adapter aux soignants, pour certains arrêter une hydratation en fin de vie c'est inentendable. Il faut s'adapter en permanence... Quand on parle d'anticipation, on pense anticipation des symptômes, mais en fait c'est l'anticipation de la maladie et de son évolution. Tout ça, ça se fait petit à petit mais pour cela il faut commencer à dire les choses tôt dans l'évolution de la maladie, tout en s'adaptant au temps « psychique » du patient. Mais parfois on ne peut pas tout anticiper, et parfois il ne faut tout simplement pas anticiper parce qu'on fait plus de mal que de bien...il faut aussi anticiper le fait qu'il ne faut pas, ou qu'on ne peut pas anticiper.

Je vous remercie pour cet échange, c'était très intéressant.

Annexe XV : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 7

Parlez-moi de votre parcours.

Je suis médecin généraliste, j'ai commencé par travailler en Bretagne pendant un an et demi. Ensuite, j'ai travaillé à SOS Médecins Paris pendant vingt-trois ans. J'ai passé ma capacité de douleurs parce que ça m'intéressait. Et comme il y avait un réseau qui se montait, tout du moins une astreinte de soins palliatifs, j'ai monté le réseau avec les gens qui étaient à l'origine du projet, en lien avec les médecins hospitaliers qui avaient créé l'astreinte de soins palliatifs.

D'accord, donc si j'ai bien compris, vous avez créé le réseau ?

Oui, mais pas tout seul hein. Disons que j'ai fait partie du projet.

Ça fait combien de temps que le réseau existe ?

Quinze ans. Ça fait quinze ans que le réseau existe et donc quinze ans que je fais des soins palliatifs.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

Le hasard...c'est le montage du projet qui était intéressant. A l'époque, les médecins disponibles pour prendre un poste étaient rares. Je travaillais au début à temps partiel, je continuais à travailler à SOS Médecins, et puis je me suis retrouvé à plein temps et je continuais à faire des gardes chez SOS le week-end. Et puis comme ça occupait suffisamment la tête, et quand ça a commencé à être pérenne au niveau financement et assez solide, j'ai fini par lâcher le libéral et revendre mes parts chez SOS Médecins.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Ah c'est le fait d'être pluridisciplinaire...bon il y a plein de choses mais c'est surtout le fait d'être une équipe pluridisciplinaire, parce qu'ici il y a une assistante sociale, une psychologue, deux infirmières et deux médecins, donc c'est du travail d'équipe. Nous on travaille toujours en binôme, il y a toujours quelqu'un qui a des compétences que je n'ai pas, parce que ce sont des prises en charge globales, et ça c'est très très intéressant. Et ce qui me plaît également, c'est l'efficacité que ça a puisque 60% des patients décèdent à la maison donc ça rend bien des services. Et puis ce qui me plaît, c'est le travail avec les professionnels qui sont dans la prise en charge des patients, qu'ils soient hospitaliers ou de ville, surtout de ville, puisqu'on a déjà travaillé avec une centaine de généralistes depuis le début. C'est extrêmement varié et puis c'est du domicile, moi j'ai toujours aimé le domicile. Mais c'est l'efficacité d'un petit réseau qui me plaît bien, ça a été bien pensé sur un plan législatif et réglementaire, ça correspond bien aux soins palliatifs.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Oui alors, on est une association financée par l'ARS pour aider les patients et les professionnels sur le plan médico-social et psychologique et pour organiser la permanence des soins. Alors nous on évalue les difficultés...comme je dis au patient...leurs difficultés, leurs besoins et leurs désirs, s'ils sont à la maison, et on voit en fonction de ce qui est déjà fait. On fait des propositions que ce soit sur le plan du traitement, de l'organisation...on s'adapte à ce qui est déjà organisé, on ne fait pas la révolution, tout ce qui a été bien mis en place on n'y touche pas, on essaye de s'adapter à tous les professionnels déjà en place. Et puis, on réévalue par téléphone très régulièrement, le patient, l'entourage et les professionnels de santé. On fait le lien avec l'hôpital, on fait circuler l'information pour que tout le monde ait la même info en même temps, ça c'est très important pour le patient. Et puis, on retourne chez les patients, il n'y a pas de règle ou de fréquences fixes, ça dépend de comment évoluent les choses. Il y a des patients qui sont tranquilles, qui vont bien pendant des mois donc on leur fiche la paix, mais ça ne veut pas dire qu'on n'y va pas pendant des mois et qu'on ne leur téléphone pas pendant des mois... Et puis, il y a des patients pour qui ça a bougé énormément donc on est amenés à y aller plus souvent, on peut y aller deux fois dans la semaine, ça arrive... On s'adapte au rythme du patient. L'équipe est composée d'un cadre infirmier, une infirmière, une assistance sociale à 20h par semaine, une psychologue 20h par semaine. La psychologue ne suit pas les patients, on travaille avec des psychologues libérales qui se réunissent tous les mois au réseau, et deux médecins à temps plein.

Vous intervenez sur quel territoire ?

On intervient sur six arrondissements de Paris maintenant. Avant, on intervenait sur seize arrondissements.

Est-ce que vous avez une astreinte médicale téléphonique ?

Alors non, nous n'avons pas d'astreinte téléphonique mais il y a une astreinte téléphonique tenue par des médecins hospitaliers qui existait avant le réseau, ils répondent aux professionnels de santé, infirmières, médecins... Quand il y a un problème de santé pour nos patients, on travaille avec un service d'urgentistes libéraux. On les a formés, ils nous connaissent, on a accès à leur informatique donc on peut pré-identifier les patients. Quand ils interviennent chez un de nos patients, on reçoit un SMS donc on sait tout ce qu'il se passe chez nos patients. Il n'y a pas tant d'appels que ça à l'astreinte, ça doit concerner 30% des patients. Et puis notre système de permanence des soins en collaboration avec les services d'urgentistes libéraux, il y a 30 à 40% des appels qui surviennent dans la journée parce que le médecin traitant ne peut pas se déplacer quand il est en consultation.

Donc si j'ai bien compris, les services d'urgentistes libéraux ont accès à votre dossier médical ?

Oui, mais on leur demande quand même d'appeler le médecin d'astreinte ou le réseau dans la journée, parce que ils ont juste accès à un petit résumé des dossiers, alors que les médecins d'astreinte ont, eux, accès à l'ensemble du dossier.

Qui se déplace auprès des patients ?

Il y a toujours un médecin et un autre membre de l'équipe en binôme.

Comment faites-vous le lien avec les médecins généralistes ?

Les médecins généralistes avec qui on n'a jamais travaillé, (je crois qu'on est le seul réseau à faire ça), on va les rencontrer directement à leur cabinet. Il y a un des deux médecins qui y va et qui leur explique le réseau et puis qui parle du patient. Et ça, ça marche bien, depuis 15 ans que je fais ça, je n'ai rarement été pris avec plus de cinq minutes de retard. Ils prennent le temps et c'est un point très important. Et dans tous les cas, on leur demande l'accord du généraliste avant la prise en charge, même ceux qu'on connaît si la demande vient d'ailleurs, on leur passe un coup de fil. De temps en temps, ils nous disent : « Non non, ça n'est pas pertinent » et dans ces cas-là c'est important. Ça n'est pas tant pour avoir leur autorisation, que pour vérifier que de leur côté la demande leur paraît pertinente. On essaye d'organiser des visites conjointes avec eux quand c'est nécessaire, ou quand ils ont envie, il n'y a pas de règle là-dessus.

Faites-vous de visites conjointes régulièrement ?

Non c'est un peu compliqué à mettre en place pour des questions de planning, mais il y a des médecins qui veulent toujours qu'on aille avec eux, qui sont très disponibles pour ça. Ça dépend des médecins, c'est personne dépendant.

Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

En même temps ? Je dirais de 50 à 75 patients.

Vous avez une idée de la durée moyenne de suivi ?

Deux et demi à trois mois. On vous donnera les bilans d'activité, on a des idées précises sur tout. Le suivi va de quelques minutes, à quelques mois voire quelques années pour certains [Rires].

Quel est l'âge moyen des patients ?

Ça doit être 75 ans en ce moment, ça a pas mal augmenté depuis le début du réseau, parce que l'espérance de vie en 15 ans a pas mal augmenté. Et sinon on suit des enfants, tous les réseaux ne font pas de pédiatrie, mais on n'en fait pas beaucoup, les enfants c'est très peu fréquent, les adolescents un peu plus.

Quelles sont les pathologies que vous prenez en charge principalement au sein de votre réseau ?

Oh principalement c'est le cancer comme tous les soins palliatifs, c'est 95% des patients. Il y a quelques SLA, quelques autres maladies dégénératives et de la gériatrie de fin de vie, c'est-à-dire des patients âgés qui n'ont pas de cancer mais qui ont plein de pathologies, la demande de ce côté-là a augmenté.

Vous êtes un réseau uniquement de soins palliatifs ?

On doit ouvrir un pôle de gériatrie. Le gériatre arrive la semaine prochaine, il va faire des évaluations cognitives et prendre en charge les pathologies cognitives.

Avez-vous une idée du nombre de décès moyen par mois ?

Eh bien, on suit 200 à 250 patients par an, ils décèdent tous, donc vous divisez par 12 et ça doit faire pas loin de 20. (NDLR : Entre 16 et 20%).

Rappelez-moi le pourcentage de décès à domicile, par rapport à hôpital et USP ?

58 à 60 %, c'est fixe depuis plusieurs années.

Voulez-vous bien m'expliquer ce que faites-vous face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

Alors on commence par se présenter, expliquer qui on est. Puis on se sert de notre dossier, on pose les questions au fur et à mesure qu'on tourne les pages. On commence par les questions pas angoissantes, comme sa date de naissance, son régime social, ...et puis sa famille. Ensuite on lui demande qui intervient dans sa prise en charge, on fait un peu tout le tour. Puis on passe à la maladie, on essaye de lui faire raconter surtout. On essaye d'avoir des comptes rendus avant quand même, et puis après on fait raconter aux gens, et on pose nos questions pour savoir les symptômes, les traitements, ... On fait le point avec le patient sur ce qu'on va faire, ce qu'on va mettre en place. On fait toujours ça dans le même ordre. En général, ça dure toujours 1h à 1h30. On ne commence jamais par la fin, à moins qu'il soit très mal. Par exemple, un patient très dyspnéique, dans ces cas-là, on commence par faire avant d'interroger, mais la plupart du temps on fait ça comme ça. Et comme je vous dis, on commence toujours par expliquer qui on est, ça c'est très important comme ça les gens

comprennent à quoi on sert, les gens comprennent vite en général. Mais on ne prononce pas les mots « soins palliatifs », parce qu'on a la moitié des patients qui sont en suivi cancéro pour lesquels les sujets n'ont pas toujours été abordés clairement. Ça ne veut pas dire qu'ils ne savent pas, mais ça n'est pas nous qui l'abordons en premier. Quand on leur laisse du temps, ils posent les bonnes questions au bon moment.

Et donc vous vous présentez comme...

Comme un réseau de santé.

Ça vous arrive de mettre des choses en place dès la première visite ?

Oui bien sûr, parfois on peut même faire des choses avant. On peut faire modifier une pompe à morphine, on peut téléphoner au médecin traitant pour qu'il modifie une ordonnance. On peut déclencher des auxiliaires de vie tout de suite, on peut déclencher une HAD de chez le patient, on peut faire plein de trucs si c'est vraiment urgent. On peut leur dire : « On va vous envoyer une psychologue, une diététicienne, ... » On peut faire plein de trucs, ça dépend de l'urgence. Il y a des choses qu'on peut faire directement de chez le patient si on a le temps et qu'il n'est pas trop fatigué, mai en général on les fait plutôt au bureau quand même. On a même déjà fait hospitaliser des patients en étant chez eux pour la visite, pas plus tard que la semaine dernière, on a fait hospitaliser un patient en USP en urgence. On fait ce qu'il faut quand il faut, en fonction de la situation.

Faites-vous un retour au médecin traitant ?

Oui, on lui fait un retour systématique par mail, par écrit, par téléphone, c'est variable. Nous on fait un retour à tous les professionnels libéraux et également les professionnels de l'hôpital pour leur expliquer, c'est important. Tout le lien qu'on fait depuis 15 ans avec les équipes hospitalières. Sur le retour après la 1^{ère} visite, sur le fait de les tenir au courant de ce qu'il se passe, leur expliquer comment s'est passé le décès, c'est important parce qu'on a beaucoup de demandes. On a une certaine reconnaissance auprès des équipes hospitalières. Ce qui fait que depuis le début du réseau, maintenant elles nous contactent tôt, ils savent bien nous utiliser, maintenant ils savent bien utiliser les soins palliatifs en ville les cancérologues. Tout ce boulot de communication c'est très important, ils ont appris ce qu'on pouvait apporter à leurs patients et ce qu'on pouvait leur apporter aussi.

Quand vous parlez de modifications thérapeutiques, est-ce que ça vous arrive de faire des prescriptions anticipées, j'ai vu que certains médecins y avaient recours ?

Oui ça arrive, mais quand les choses sont assez claires, ça n'est pas systématique, c'est très variable selon les situations. Mais oui, quand les choses sont claires, que les patients ont vraiment envie de rester à la maison et qu'on sait que des symptômes risquent de survenir.

Avec des prescriptions anticipées, et une pharmacie de secours à la maison, on peut faire face à pas mal de choses.

Qui est responsable de la rédaction de ces prescriptions anticipées ?

Le médecin traitant, nous on ne peut absolument pas prescrire. Moi, je suis salarié de l'association, je n'ai pas d'ordonnances, ça serait de l'exercice illégal de la médecine. [Rires] Quand j'étais à SOS Médecins, ça m'est arrivé de rédiger ces prescriptions anticipées mais en général ce que je faisais quand j'avais mes ordonnances, j'appelais le médecin qui me disait « Mais vous êtes sur place, vous pourriez la faire, ça me rendrait service ? » Donc je le faisais mais uniquement dans ces conditions-là. Quand j'avais mes ordonnances, ça m'arrivait très rarement, à 17h un vendredi, de modifier une pompe à morphine parce que le médecin est parti en week-end, ça m'est arrivé une ou deux fois mais c'est tout. C'est très important que le médecin traitant reste le médecin du patient.

Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ?

Alors ça je ne m'en souviens plus. [Rires] Ce devait être tout au début...je ne sais pas moi...tout au début dès qu'on en a eu besoin. Ça fait partie de nos protocoles de soins palliatifs, donc ça fait partie des choses qu'on a fait d'emblée, ainsi que la pharmacie de secours.

Qu'est-ce que vous entendez par « pharmacie de secours » ?

On fait prescrire au médecin traitant des médicaments à laisser sur place, genre morphine, Scoburen® ou autre. Ça évite d'attendre que la pharmacie les livre 24h après lorsque le patient n'en a plus besoin. Alors ça n'est pas toujours d'emblée chez le patient, d'abord on leur explique toujours à quoi ça sert, et ça leur permet de poser des questions sur ce qu'il risque d'arriver. On passe beaucoup de temps à démolir « les fantasmes du pire » chez les patients, comme les patients qui disent : « J'ai un cancer du poumon, je sais que je vais mourir étouffé ». Quand ils nous disent ça, ça n'est pas dur de travailler là-dessus et de leur donner les réponses qu'on a, leur expliquer ça, c'est intéressant là-dessus...

Alors si j'ai bien compris, c'est différent de ce que certains réseaux appellent « la trousse d'urgence » et qu'ils apportent au domicile des patients ?

On n'a pas le droit de le faire, mais ça arrive. J'ai des médicaments sur moi, si la situation est délicate, que le patient ne va pas bien, qu'il peut se passer quelque chose la nuit ou le week-end, je peux en laisser au domicile, mais s'il n'y a pas le feu, je les fais prescrire par le médecin traitant. En général, on les fait prescrire par le médecin traitant tranquillement, on préfère. Sinon, on est dans l'illégalité la plus totale, ce qui n'est pas très grave en soi, ça ne nous gêne pas...

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées qui vous aurait marquée positivement ?

Oh j'en ai plein. Je vais vous raconter la plus rigolote. Bon sauf que c'est le médecin qui a fait les prescriptions anticipées, mais c'est un médecin avec qui on a fait plein de prises en charge. A l'époque, c'était une maison de retraite de bonnes sœurs. On s'occupait d'une bonne sœur, qui ne croyait plus en Dieu, qui ne voulait plus chanter des psaumes avec ses sœurs. Il avait fallu la « séduire » pour lui faire accepter l'HAD et des auxiliaires de vie parce que les bonnes sœurs qui s'occupaient d'elle faisaient beaucoup trop de choses et s'épuisaient. Elle était assez agressive parce qu'elle était angoissée, elle avait des métastases pulmonaires. Et puis, un jour le médecin traitant m'a appelé, il devait être 7h30 du matin, en me disant « Ça y est, elle est dyspnéique, cyanosée, elle a des sueurs, une fréquence respiratoire à 40, elle est encombrée. Qu'est-ce que je fais ? » Je lui réponds : « Tu fais comme on a prévu, un peu de morphine, un peu de Scopolamine[®], et puis tu me tiens au courant, mais ça ne devrait pas durer longtemps ». Et puis la journée passe, je n'ai pas de nouvelles, et j'ai appelé la maison de retraite où je tombe sur la mère supérieure qui me dit : « C'est un miracle, elle respire bien et maintenant elle prie et elle chante des psaumes avec nous » Bon ça n'est pas un miracle c'est la morphine, mais elle a vécu encore 48h sans aucune dyspnée, c'est ça qui est important. Bon cette histoire est rigolote, mais en réalité ça arrive tout le temps. Finalement, le symptôme de fin de vie que l'on gère le plus souvent c'est l'encombrement. Tous les patients n'ont pas de dyspnée ou des problèmes de douleur, parfois de la confusion. C'est quelque chose de très fréquent les ordonnances anticipées de Scoburen[®] ou de Scopolamine[®]. Et ça, c'est tous les mois qu'on a des patients qui s'encombrent et que ça marche bien. A partir du moment où on en a parlé avec les familles et les professionnels, qu'ils ont le soutien du réseau, ça se passe très simplement, c'est vachement efficace. C'est vrai que gérer une dyspnée avec la morphine, au bout de 15ans ça m'épate toujours, ça se passe bien. Le retour qu'on a des décès à domicile, c'est que les familles en sont très très satisfaites.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Quand on aborde le sujet de ce qu'il risque de se produire, souvent ils nous demandent ce qu'il va se passer. A ce moment-là, on parle des symptômes possibles et des réponses qu'on a, et puis on leur dit qu'on va faire une ordonnance que l'infirmière pourra appliquer sans la présence du médecin. Mais c'est assez simple, surtout comme on prend les gens en charge suffisamment tôt, il y a une confiance qui s'établit, c'est tout l'intérêt, on peut parler de tout avec la plupart des patients et des familles. Ça n'est pas systématique, il y a des gens avec qui on ne peut absolument pas aborder ces sujets, pour ça il faut s'adapter. Et puis les gens qui veulent rester à la maison, vous pouvez aborder le sujet tout le temps ça n'est pas très compliqué.

Alors justement qu'est-ce qui pourrait vous inciter à ne pas proposer des prescriptions anticipées chez un patient ?

Il y a des patients que ça angoisse trop de parler de ça, mais en même temps on peut leur faire des prescriptions anticipées sans leurs faire de détails, la plupart du temps ça se passe très bien, il n'y a pas beaucoup de freins aux prescriptions anticipées.

Ça tombe bien que vous disiez cela, c'est très précisément le sujet de ma thèse...

Les gens ont peur qu'il y ait un pépin qu'on ne puisse pas résoudre à la maison, ou alors qui soit insupportable à vivre. Et puis, les prescriptions anticipées ce ne sont pas forcément des choses extraordinaires donc... Quand on fait l'inclusion, on leur dit bien qu'on est là pour anticiper les soucis, pour leur éviter de se retrouver à l'hôpital pour un oui ou pour un non, donc on fait des tas de prescriptions anticipées. Quand on explique aux gens, ça se passe vraiment très simplement.

Si les freins aux prescriptions anticipées c'est lorsqu'il y a des trucs pas clairs dans les familles, de temps en temps, les familles totalement dysfonctionnelles, on fait gaffe à ça. Par exemple, des membres de la famille qui souhaitent une euthanasie, d'autres qui veulent une réanimation, dans ces cas-là, on n'arrive à rien. En fait, ce sont des familles qu'on ne peut pas aider, donc ça arrive qu'on se dise que non ça n'est pas la peine, qu'on prend un risque, ou qu'on fait prendre un risque au médecin, ça va être mal compris, ça va être mal utilisé. On préfère faire attention dans ces cas-là.

Et dans ces cas-là, qu'est-ce que vous faites ?

Et bien justement, on ne fait pas. Mais c'est rare, mais ça peut arriver.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Il y a des prescriptions qui sont déjà un peu faites d'emblée par les généralistes, qui connaissent bien leur truc. Sinon, on fait le tour des symptômes possibles et qu'on a envie de contrôler à la maison, quand les gens sont d'accord on demande au médecin de faire les prescriptions. En général, le médecin les fait. Enfin, parfois ça traîne, alors on ne les a pas quand il faut... Le plus grand frein, c'est la réactivité des médecins, ou ils oublient, ou alors de temps en temps il y en a un qui est contre mais c'est rare. Il y en a des coriaces, avec qui on ne peut pas travailler, mais c'est rare, c'est l'exception. Quand on leur téléphone, il faut qu'ils aillent chez le patient, ou que quelqu'un passe chercher l'ordonnance, s'il y a un pépin qui se produit avant que les patients aient les ordonnances, c'est embêtant. Ça fait partie des aléas normaux de l'organisation du domicile. Ou alors il y a une ordonnance anticipée et personne n'en a tenu compte, ça arrive. [Rire]

Et si le médecin traitant refuse de rédiger les ordonnances de prescriptions anticipées ?

Le médecin est libre de ses prescriptions, on lui explique et la plupart du temps on arrive à le convaincre. Bon, il y a toujours quelques idiots mais c'est anecdotique. Et dans ces cas-là, parfois, on peut être amené à demander au médecin hospitalier de faire la prescription, mais on essaye d'éviter de court-circuiter le médecin traitant. Mais ça arrive, par exemple, lorsque c'est un médecin des services d'urgentistes libéraux qui passe au domicile, on peut lui demander de le faire. En général, le médecin ne prend pas ça mal, du moment que ça n'est pas lui qui les fait.

Pensez-vous qu'il y a un manque de formation des médecins généralistes sur les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur ?

Oui forcément, en même temps il faut qu'ils sachent tout, donc ils préfèrent se former sur le diabète plutôt que les soins palliatifs... Il y a des choses qui ont changé, quand j'ai commencé à exercer, il y avait de grosses réticences à la morphine, maintenant les médecins généralistes prescrivent de la morphine sans soucis. Il faut juste surveiller pour qu'ils ne prescrivent pas trop fort et qu'ils augmentent doucement, mais l'habitude qu'ils ont prise, c'est de nous poser la question en cas de doute, même pour des patients qu'on ne suit pas forcément. Même sans avoir forcément de formation en soins palliatifs, il y a beaucoup de médecins qui connaissent très bien leurs patients et qui font des choses de façon instinctive vachement bien. Mais il y a tout le côté, arrêt de l'hydratation ou de l'alimentation...mais il n'y a pas que les médecins généralistes qui ne s'y connaissent pas, mais ils demandent tellement à se faire aider que ça se passe toujours simplement.

Vous pensez qu'ils sont satisfaits de votre collaboration ?

Oh oui, je pense qu'ils sont satisfaits. Et franchement, je n'ai pas de frustration sur leurs prescriptions, très souvent c'est ce que j'aurais fait moi-même. Et puis, les patients sont également contents qu'on travaille en équipe avec leurs médecins. Parfois au domicile, les médecins traitants me demandent de réaliser la prescription pour une pompe à morphine devant le patient, et les patients sont très contents que leur médecin travaille comme ça. Quand ils voient qu'on travaille ensemble, les compétences complémentaires ça les rassure. Les gens ne nous demandent pas de miracle, ils nous demandent de ne pas faire des choses qu'on ne sait pas faire. Quand on travaille à plusieurs, ça les rassure vachement... C'est pour ça, que c'est une technique qu'on utilise, on contacte le médecin traitant ou le cancérologue de chez le patient, parce qu'on a un truc à préciser. Ils n'en reviennent pas de voir des médecins qui communiquent comme ça, qui communiquent entre eux. C'est tout simple comme méthode mais ça marche vachement bien.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'urgence ?

Ça peut être une infirmière, ça peut être un urgentiste, mais c'est un médecin... Les prescriptions anticipées, l'intérêt c'est que ça peut être exécuté par une infirmière, ou alors un médecin qui ne connaît pas bien le patient, ça peut l'aider. Souvent il donne un coup de fil en plus, et ça le rassure qu'il y ait des choses prescrites.

Une infirmière peut-elle diagnostiquer un symptôme et administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Il y en a qui connaissent vachement bien, on travaille avec plein d'infirmières très compétentes. On retrouve souvent le même cabinet d'infirmière sur les grosses prises en charge palliatives, on les connaît bien depuis quinze ans. Si elles ont un doute, elles appellent l'astreinte ou le réseau, mais en général, elles connaissent bien leurs patients donc s'il y a un petit chouïa de morphine à faire et que c'est prescrit, elles n'hésitent pas. Ça a très bien évolué aussi. En général, on leur dit de nous appeler dans certaines circonstances, pour qu'elles n'aient pas à prendre la responsabilité d'administrer un traitement, mais ça dépend des situations, il y en a qui sont tellement claires qu'elles n'ont pas à nous appeler.

Et les familles peuvent-elles être amenées à administrer des traitements ?

C'est exceptionnel, mais c'est déjà arrivé, mais dans des situations où tout est très clair. Notamment une fois, où la situation était très claire, j'ai préparé à la femme du patient deux seringues d'Hypnovel® pour qu'elle puisse les administrer la nuit, si personne ne pouvait se déplacer. Mais on l'a rassuré en lui disant que si son mari décédait quelques heures ou quelques minutes après l'injection, ça n'avait rien à voir avec l'injection. Mais les familles peuvent administrer des prescriptions anticipées per os, ça il n'y a pas de soucis. Mais on explique toujours que c'est un traitement des symptômes, ça n'est pas dangereux, et qu'il ne faut pas qu'ils se tracassent. Par exemple, lorsqu'il y a des PCA de morphine, ça arrive que ce soient les familles qui fassent les bolus quand les patients ne peuvent pas se les faire eux-mêmes, et que c'est clair. Il n'y a pas de règle là-dessus, on essaye le plus possible, d'éviter aux familles d'être infirmières, mais quand les choses sont très très claires, plutôt que de voir leurs proches souffrir, ils préfèrent souvent administrer les traitements. Mais c'est toujours expliqué... Et quand on a un doute sur leurs réactions en cas de complications, on évite. Donc c'est en jugeant la situation. Il y en a aussi qui risquent d'en faire trop, parce qu'ils sont un peu perdus donc dans ces cas-là, on laisse tomber. On n'est pas là non plus pour les transformer en infirmières ou en aides-soignantes, il faut qu'ils restent familles. C'est la règle, mais après ça dépend des situations. Il y a des familles qui nous disent « C'est toujours moi qui lui ai fait ses piqûres alors ça ne me dérange pas » ou d'autres qui nous demandent de leur montrer parce qu'ils ont peur d'être coincés si personne ne peut venir.

Parlez-moi un peu de l'intervention des médecins des services d'urgentistes libéraux ?

Ce sont des médecins, donc des prescriptions anticipées réalisées par un médecin, ça ne veut pas dire grand-chose. Ils ont une trousse d'urgence mais ils n'ont pas forcément de Scoburen[®] ou de Scopolamine[®], ou d'Haldol[®], donc c'est pratique que les produits soient au domicile. Et puis, ils savent qu'ils ont à faire à un patient du réseau. Et puis, lorsque les patients sont suivis par un réseau de soins palliatifs, les situations ne sont pas les mêmes, les familles sont préparées. Moi, j'ai fait les deux métiers alors je sais [Rires]. Gérer une situation palliative au domicile sans réseau, c'est très compliqué, on envoie les gens à l'hôpital et ça rend très malheureux. J'ai été du côté obscur de la force donc je sais à quoi ça sert tout ça [Rires]. Ce qui était frappant quand je faisais ce métier, c'est que, quand les familles sont claires, les demandes sont claires, les demandes de maintien à domicile sont claires les choses sont moins difficiles... Ce qui fait peur lorsqu'on est médecin c'est le médico-légal, on se demande si on ne fait pas une connerie lorsqu'on ne connaît pas la situation. Lorsqu'il y a un réseau, c'est presque toujours clair, et ça aide bien même si on n'a pas tous les renseignements. Nous on donne des consignes aux familles, on leur explique comment agir face à un urgentiste ou un pompier un peu angoissé.

J'ai vu qu'il existait des « fiches de projet raisonnable » en collaboration avec le SAMU, est-ce quelque chose que vous utilisez ?

Non, parce que c'est très rare qu'un patient du réseau appelle le SAMU, ça doit survenir une fois tous les trois ans. J'ai rencontré le SAMU tout au début du réseau, mais ça ne les intéresse pas, ils les perdent. Nous on laisse un classeur au domicile, quand les choses sont claires, tout est écrit. Il n'y a parfois pas de prescription anticipée mais des consignes claires pour les médecins urgentistes, parfois il y a des consignes claires et des prescriptions anticipées. Ce qui compte c'est que ça soit au domicile.

Certains médecins m'ont fait part de la difficulté, dans certains cas, de laisser une fiche de projet raisonnable avec écrit « pas de réanimation » ou « pas d'intubation ».

Oui, c'est pour ça que, nous, ça n'est pas une fiche, c'est écrit dans le classeur quand c'est nécessaire, parce que c'est lourd. Faire des choses systématiques comme ça, ça peut faire des dégâts. Les soins palliatifs ça doit être quelque chose de personnalisé. Il faut s'adapter à chaque patient, à chaque situation.

Avez-vous une idée du taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Euh non...je dirais 20%. Ce n'est pas tant que ça. Les prescriptions anticipées vraiment écrites, peut-être 20 à 30 %.

Et le taux de prescriptions anticipées personnalisées mises en œuvre au chevet du patient ?

Je ne sais pas... Ça dépend, il n'y a pas toujours le symptôme qui correspond à la prescription anticipée donc je n'en sais rien du tout [Rires]. Ce qui est rare c'est qu'il y ait des prescriptions anticipées bien faites bien adaptées et qu'elles ne soient pas utilisées en cas de besoin, ça arrive mais c'est l'exception. Bon il y a toujours des trucs qui échappent...

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

L'encombrement bronchique, ça c'est presque chez tous les patients. Sinon la douleur, ça n'est pas le plus fréquent. Les dyspnées, il y en a un certain nombre mais pas tant que ça. Les appels les plus fréquents à l'astreinte ou aux services d'urgentistes libéraux, c'est douleur, dyspnée et confusion. La confusion est assez fréquente, et à la limite, c'est le plus facile à gérer à la maison quand il n'y a pas d'agitation, parce que les familles font le diagnostic bien plus tôt que n'importe quel professionnel. Quand c'est expliqué, si les patients ne sont pas agités, c'est assez facile à gérer, on n'a quasiment jamais d'hospitalisation pour une simple confusion, mais c'est assez fréquent dans les derniers jours quand même. C'est pour ça que ça fait partie des prescriptions anticipées auxquelles on tient, parce que s'il n'y a pas de quoi gérer une confusion, notamment s'il y a une inversion du rythme, c'est difficile pour les familles. Donc c'est vraiment quelque chose auquel il faut faire attention.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La confusion, la douleur et l'encombrement. Quand on fait les prescriptions anticipées on fait un peu tout, quand on commence à parler d'anticipation et de symptômes à une famille, on peut leur parler de tout.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

La rétention aiguë d'urine chez des patients qui ne sont pas censés en faire, parce qu'on n'a pas modifié le traitement. Dans les cas où on prescrit du Scoburen[®], on anticipe la rétention aiguë d'urine et on prescrit une sonde urinaire avec un kit de pose et une poche de recueil pour que ça soit au domicile. Peut-être le fécalome, parce qu'il n'y a pas toujours une bonne surveillance du transit par les professionnels.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

J'en sais rien, moi je ne trouve pas ça très compliqué. On est chez le patient, c'est lui le patron, on lui explique des choses. On a confiance dans les familles, on ne s'angoisse pas pour eux, parce quand on leur a tout expliqué, elles s'assurent. Ce qui est frappant, c'est que les familles assurent vachement, c'est toujours surprenant, ça m'épate tous les jours. La

plupart du temps, on peut parler de tout, les freins sont beaucoup plus « pratiques » qu'autre chose. Ne pas avoir accès aux médicaments parce que le pharmacien n'a pas pu l'avoir à temps, ça n'a pas été mis et on ne nous l'a pas dit et on n'a pas vérifié. C'est des choses comme ça, c'est des couacs basiques. Mais sinon sur le fait d'en parler aux gens et de l'obtenir des médecins qui nous connaissent bien depuis quinze ans, ça compte aussi. Quand on travaille pour la première fois avec un médecin, il peut être réticent à faire des prescriptions anticipées, et puis quand il a confiance en nous, il n'y a aucun souci. On a beaucoup travaillé le lien avec les professionnels. Après lorsqu'il y a des réticences chez un médecin qui travaille pour la première fois avec nous, et bien tant pis, on avale une couleuvre et on voit après. Et puis si on reste gentil et que ça se passe bien, ça peut avoir mal commencé mais il nous rappelle pour les prises en charge futures. Bon il y en a avec qui ça ne marche jamais, mais c'est l'exception. Ça n'est pas qu'ils sont opposés mais ils ne font rien de ce qu'on leur dit, et ils ne nous tiennent au courant de rien. Donc on travaille en parallèle c'est un peu frustrant. Les freins, c'est également les familles dysfonctionnelles ou alors on se rend compte que ça leur fait peur, elles ne sont pas capables d'en discuter, et ça c'est vraiment de l'évaluation. Quand il y a des pharmacies de secours, on est tranquille, on peut gérer presque tout. Les freins ne sont pas de notre côté, il y a peut-être des réseaux à qui ça fait un peu peur.

Que pensez-vous de la visibilité des réseaux et des connaissances des possibilités d'action des réseaux par les professionnels ?

Tous ceux qui s'installent maintenant s'y connaissent bien. Les gens qui font de la médecine générale en ce moment, ils ne font pas ça par hasard. Déjà, ils sont mieux formés, et il y a une maturité professionnelle, ils assurent. Et la difficulté pour les médecins généralistes, c'est que les prises en charge palliatives, ça reste relativement rare, ils ont un patient de temps en temps donc ils ne peuvent pas forcément se former.

Que pensez-vous de l'anticipation de la sortie par les services hospitaliers ?

Ça c'est beaucoup amélioré. Bon il y a toujours des fois où on s'énerve, et puis il y a le turnover des internes qui ne connaissent pas le réseau. Ça dépend de qui demande le réseau. Mais ça a beaucoup changé. La première année, la durée moyenne de suivi au sein du réseau c'était dix-sept jours, on nous les envoyait pour mourir. Les services qui nous connaissent bien et qui fonctionnent bien, nous contactent facilement et parfois même trop tôt, parfois presque au moment du diagnostic. [Rires]. Alors c'est bien, mais si les gens vont « très bien » pendant un moment, on n'a pas grand-chose à faire pour eux, parfois on se retire de la prise en charge parce que les patients vont « trop bien ». On ne va pas venir les embêter avec des prescriptions anticipées s'ils vont bien.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

Il faudrait qu'on ait accès à l'Hypnovel® en ville. Et puis certains pensent qu'il faudrait que les réseaux puissent prescrire. Moi, je me méfie de la façon dont ça peut être utilisé, il faudrait que ça soit de l'exception. Mais quand ça dépanne, ça dépanne vraiment. C'est quelque chose à travailler, mais il ne faut surtout pas prescrire à la place des généralistes. Je me méfie parce c'est à double tranchant, ceci dit quand j'avais mes ordonnances, ça ne m'a pas gêné de le faire. En sept à huit ans, j'ai dû faire quatre à cinq ordonnances c'est tout, par contre quand je les ai faites, j'étais bien content, c'est une sécurité. Le risque c'est que les généralistes voyant qu'on prescrit, se retirent de la prise en charge et ça c'est catastrophique.

Un des médecins m'a fait une remarque qui m'a paru très pertinente et qui portait sur votre responsabilité lorsque vous donnez des conseils d'administration de traitement par téléphone alors que vous n'êtes pas prescripteur.

Ça serait le deuxième intérêt d'être prescripteur. Je pense que ça viendra mais il faut que ça soit bien encadré.

Avez-vous des choses à ajouter ? Des sujets que je n'aurais pas abordés ?

Non, on a fait un bon tour de l'anticipation au domicile.

Eh bien, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de participer à mon travail et de m'avoir accordé du temps.

Annexe XVI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 8

Parlez-moi de votre parcours.

Je suis médecin généraliste. D'emblée, je n'étais pas encore médecin généraliste que je me demandais pourquoi il n'y avait pas de formation sur la fin de vie. Les soins palliatifs n'existaient pas à l'époque, les mots « soins palliatifs » je ne les connaissais pas. Comme je voulais être généraliste, ça me semblait évident qu'on suivait des gens, et que ces gens pouvaient potentiellement mourir. Là je parle d'il y a trente ans, il y a très longtemps. C'est moi qui ai cherché à l'époque une formation, la seule formation qu'il y avait c'était, je ne sais jamais si c'est Briançon ou Besançon, je me suis inscrite. C'est à ce moment-là, qu'a ouvert la première formation à Paris, il n'y avait pas de DU à l'époque ça n'existait pas, donc j'ai fait la première formation à Paris, à Paul Brousse. On n'était pas dans le cadre d'un diplôme universitaire mais je m'en foutais complètement de savoir si j'allais avoir un diplôme ou pas. Et j'ai détesté cette formation qui pour moi était une secte, et je leur ai dit. J'ai détesté mais j'ai appris des choses et j'ai rencontré des gens, mais je n'ai pas apprécié, il y avait beaucoup de bénévoles, pour moi c'était très empreint de catholicisme. Ça c'était en 1986. Mais ça n'a pas empêché que j'ai rencontré des gens, bien que n'ayant pas trouvé ce que je cherchais dans cette première tentative de travailler en soins palliatifs... On ne parle pas de domicile mais de soins palliatifs ici, j'étais la seule qui venait du domicile, personne ne s'intéressait au domicile à l'époque.

Du coup, lorsque je me suis installée comme généraliste, je me suis inscrite dans un réseau VIH. J'ai fait le choix de travailler en Seine-Saint-Denis, j'ai fait le choix de travailler en approche globale. D'emblée, je me suis rapprochée des services sociaux et de l'ensemble des acteurs psychosociaux du territoire. J'avais une démarche globale en tant que généraliste donc c'était un peu particulier, les assistants sociaux étaient très surpris de voir arriver un médecin généraliste libéral qui venait se présenter en demandant comment on pouvait travailler ensemble, c'était un peu inhabituel. Mais c'était super et on a toujours très bien travaillé ensemble. D'emblée je me suis inscrite dans les réseaux VIH parce que, pour moi, c'était évident que la complexité de la médecine générale c'était aussi ça, c'était de mettre nos compétences au service des personnes en difficulté. Dès 1990, quand je me suis installée, j'ai été contacté pour des patients qui avaient le SIDA, et à l'époque quand on rencontrait des personnes qui avaient le SIDA, elles étaient en fin de vie puisqu'elles étaient symptomatiques.

Pour moi, les soins palliatifs faisaient partie de ma compétence de médecin généraliste encore une fois, il n'était pas question d'autre chose. Ensuite, ça a toujours été une cohérence. Pendant neuf ans, j'ai été médecin généraliste, et j'ai été médecin coordonnateur de réseau VIH, à l'époque il n'y avait pas d'argent, mais il y avait un désir profond de travailler à plusieurs et de faire respecter la qualité des soins dans des situations complexes pour des patients en grande difficulté. Parallèlement, je me suis formée en soins palliatifs, toujours pour la médecine générale.

Et au bout de neuf ans, j'ai eu envie de faire uniquement des soins palliatifs en libéral, et parallèlement j'étais dans le mouvement des réseaux parce qu'il y avait la Coordination Nationale des Réseaux. Donc j'ai rencontré plein de gens, on était dans un mouvement très militant de place des patients, de qualité des soins, de réflexion globale, de collaboration. Donc, de façon tout à fait naturelle, lorsque j'ai voulu travailler en soins palliatifs uniquement à domicile, je me suis tournée vers les réseaux de santé. Donc j'ai arrêté la médecine générale pour monter la structure, pendant un an je n'ai fait que travailler sur le dossier, rencontrer l'ensemble des partenaires, essayer de réfléchir à « profondément qu'est-ce que je sais ». En sachant que j'avais des compétences sur les réseaux, sur l'évaluation, parce que, moi, ça faisait pas mal de temps que je travaillais en réseau, et que la réflexion pluridisciplinaire c'était important pour moi, l'évaluation, les indicateurs,...

C'est vous qui avez monté le réseau ?

Oui, totalement. Pendant cette année de travail, j'avais arrêté la médecine libérale mais je travaillais à mi-temps salarié dans un autre réseau, un réseau de VIH-toxicomanie. J'ai été le promoteur, puis le réseau a grandi, toujours sur des bases éthiques très fortes et des connaissances par rapport à d'autres personnes qui se sont inscrites dans le moment des réseaux, là on avait dix ans d'expérience d'exercice en réseau, de réflexion sur ce qu'est l'évaluation, la place de l'usager, la coordination ville-hôpital (j'avais été médecin coordonnateur). Le réseau existe donc depuis quinze ans, il fait donc partie des premiers réseaux de ce type en Ile-de-France.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

C'était une évidence, pour moi le travail du généraliste est tout d'abord global et auprès des personnes les plus vulnérables.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

C'est aussi une évidence pour moi, j'ai toujours travaillé comme ça et je ne me vois pas travailler autrement. Même quand j'étais libérale, je travaillais avec les infirmières, j'appelais les assistantes sociales...c'est une pratique d'une évidence totale pour moi.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge. Présentez moi votre structure de soin comme si j'étais de la famille d'un patient.

Ah non non, je ne peux pas puisque vous êtes professionnel, je ne parle pas de la même façon aux professionnels et aux patients évidemment. Donc je vais vous en parler comme je parlerai à un médecin généraliste.

Très bien.

On intervient pour des personnes en phase palliative très évoluée et qui souhaitent rester chez eux, avec leur accord et l'accord du généraliste. En fait c'est compliqué, on va plutôt dire comment je présente aux patients, je ne comprends pas pourquoi vous voulez les familles, nous on parle aux patients en direct, on ne parle pas particulièrement aux familles, on parle aux patients. Donc déjà on parle au patient, ça paraît simple mais c'est plus complexe, tout est présenté au patient lui-même. Au patient, on lui dit qu'on est une structure qui intervient dans les situations d'une extrême complexité, aussi bien sur un plan médical que psychologique et social. Dans un objectif de faire respecter son souhait, si tant est qu'il est celui-ci, d'être soigné à domicile, en collaboration avec l'ensemble des professionnels, pour qu'il ait un maximum de qualité des soins. On lui dit qu'on est financé par l'assurance maladie, et qu'on sera à sa disposition à lui d'abord, et que c'est lui qui va guider notre projet. Voilà donc c'est comme ça, très rapidement le patient va nous dire s'il a compris, pas compris et il va partir sur la maladie.

Là, je vous dis ce qu'on dit au patient quand on est arrivé au domicile, mais on a des critères d'inclusion, on n'intervient que dans des situations où le patient a besoin de nous, on n'intervient pas...ce n'est pas parce que le patient a un cancer avec des métastases qu'on intervient forcément. S'il est debout et asymptomatique, on n'intervient pas. On a, à peu-près, les mêmes critères d'inclusion que les USP donc ce n'est que des patients extrêmement symptomatiques, au domicile. Le pronostic est réservé mais pas à deux jours, on peut très bien intervenir de façon ponctuelle mais il faut qu'on ait un sens. On intervient qu'en soins palliatifs ça c'est sûr, donc en phase palliative très évoluée, mais il faut qu'on apporte un plus au patient, si c'est juste lui passer un coup de fil pour savoir comment ça va, ça n'est pas du boulot pour nous, ça n'est pas notre travail.

Notre travail, il est dans le soutien du projet du patient, donc ça veut dire que, concrètement, on va lui apporter des compétences plurielles, en collaboration, tous ensemble, mais si on dit ça au patient, il comprend. On va l'examiner, on va rechercher s'il a des symptômes, on va rechercher s'il a des besoins infirmiers...L'évaluation elle est prévue au maximum dans les deux jours ouvrés, depuis quinze ans on est à un jour de délai, toujours en binôme un médecin avec, soit un infirmier, soit un psychologue. On écoute, on examine et on met en place l'ensemble du dispositif, c'est-à-dire, les prescriptions avec le médecin généraliste, les soins infirmiers ou auxiliaires de vie, soutien psy, enfin ce dont le patient a besoin. Et on parle aussi à ses proches, en leur disant qu'on est à leur disposition aussi. On leur montre la plaquette que je vais vous montrer et on leur fait signer le document d'information, à l'évaluation. Donc avec la plaquette, les patients savent exactement ce que l'on fait.

[Part chercher la plaquette]

Donc voilà la plaquette de soins palliatifs, on leur donne l'ensemble de nos cartes où il est écrit partout « soins palliatifs » et tout est expliqué, on leur laisse la lire. Une fois qu'on a

expliqué qui on était, que le patient a posé ses questions, qu'on a discuté avec la famille, qu'on a fait des propositions, on lui donne la plaquette à lire ou on la lui lit. (Vous pouvez la lire, vous verrez que c'est quand même très clair ce que l'on fait). On lui demande s'il a des questions. La première visite dure environ 1h30. Et puis on lui explique ce que l'on va proposer, aussi bien sur un plan de soulagement des symptômes, avec son accord, que sur un plan d'organisation. Ensuite, il y a une seconde visite à 72h, (c'est très procédurier comme façon de travailler chez nous) pour refaire le point sur ce qui a été dit et proposé, par un des membres de l'équipe. Ensuite, c'est une visite par semaine jusqu'au décès ou jusqu'à l'arrêt.

On a une démarche d'évaluation, ce qui fait qu'après le décès, on a des procédures, on envoie des questionnaires aussi bien aux professionnels qu'aux proches sur l'évaluation qualitative. On a plein de procédures de suivi avec appel à toutes les visites du médecin et de l'infirmier et une réunion d'équipe tous les lundis afin d'établir ce que doit faire l'ensemble des membres de l'équipe. Et après le décès, on propose un suivi de deuil par une psychologue. On fait des formations par ailleurs aux professionnels.

Combien êtes-vous au total ?

On est un réseau de soins palliatifs et gériatrie. On est huit au total pour sept et demi équivalent temps plein, deux infirmières, deux médecins, deux psychologues, ainsi qu'une secrétaire médicale et une assistante sociale uniquement pour le pôle gériatrie. Pour la gériatrie, il y a l'assistante sociale à temps plein, la psychologue à 0,7, et un demi temps plein d'infirmière, bon et il y a aussi les médecins qui y vont si besoin, on est très multidisciplinaire.

Est-ce que vous avez une astreinte téléphonique ?

Oui, on a une astreinte les samedis, dimanches et jours fériés de 9h à 19h. On travaille avec le SAMU, la nuit et toutes les semaines, on leur envoie un dossier avec les nouveaux patients.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Trente patients sur le pôle soins palliatifs et quinze patients sur le pôle gériatrie. Et 350 suivis dans l'année.

Quelle est la durée moyenne de suivi ?

Ça dépend des années, je dirais une cinquantaine de jour.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Je vais prendre le rapport d'activité comme ça je pourrai vous répondre. Mais ça doit être 75 ans mais l'âge moyen n'a pas d'intérêt...

[Regarde le rapport d'activité 2014]

Nous avons beaucoup de patients âgés ce qui est logique, car dès le début du réseau, avant même que les maisons de retraites s'appellent des EHPAD ou aient des obligations, moi en tant que généraliste, ce que j'avais vu en maisons de retraite c'était hallucinant, donc ça a fait partie des premières choses qu'on a mis en place, on est d'emblée allé les voir, on a fait beaucoup de choses en gérontologie avant que ça soit à la mode.

Vous prenez en charge les enfants ?

Non, on ne fait pas de pédiatrie. Initialement, on prenait en charge les enfants mais il s'est avéré qu'on était très peu appelé pour des enfants, et l'autre réseau du territoire qui est arrivé un peu après nous faisait également de la pédiatrie. Et fort heureusement, les demandes en pédiatrie sont rares, donc on a décidé de s'axer plutôt sur la gérontologie.

Quelles sont les pathologies prises en charge ?

Les cancers, les pathologies neurodégénératives et la gériatrie, alors on regroupe sous le terme « gériatrie » les polypathologies des personnes âgées, mais c'est discutable. C'est nous qui décidons dans quoi on les regroupe. Parfois, certains considèrent ça comme de la cancéro, mais nous on décide de la gériatrie parce que le cancer n'est pas traité à cause d'une démence par exemple. Par exemple, les démences on ne les considère pas comme des pathologies neurodégénératives.

Quel est le nombre de décès moyen par mois ?

Au moins 4 à 5 par semaine.

[Regarde le rapport d'activité]

Alors le nombre de décès...je pense qu'on est le réseau qui a le plus de décès à domicile, aux dernières nouvelles c'était comme ça. Notre objectif c'est vraiment de respecter le souhait du patient, au sein de notre réseau, 87% du temps de suivi se passe au domicile. Il y a 175 décès sur 254 sorties et sur les 175 décès, il y en a 77% au domicile. Sur les 23% de décès en établissement de santé, 8% sont en USP.

Bon, maintenant que je cerne mieux votre réseau et les patients que vous prenez en charge, voulez-vous bien m'expliquer ce que vous faites face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

On lui présente le réseau de façon très respectueuse de son intelligence, et les gens comprennent très bien. A mon avis, tous ceux qui ne veulent pas parler aux patients c'est qu'ils ont peur...évidemment c'est plus facile de parler à la famille que de parler au patient.

On est basé sur le respect du souhait du patient et la relation avec le patient, et de cette façon-là, on peut travailler un véritable projet thérapeutique avec le patient, et avec ses proches aussi, du coup, quand il y en a. On propose au patient, s'il le souhaite, que ses proches soient là, c'est lui qui décide, et c'est la loi d'ailleurs. Il y a une signature du document d'information, on lui explique parfaitement qui on est, et il nous autorise donc à travailler. Il a notre plaquette, il sait qu'on va revenir dans trois jours, on lui donne toute les cartes de l'équipe et il sait qu'on est à sa disposition. Et puis on met en place le projet qui a été défini.

Et si je me souviens bien, vous contacter systématiquement le médecin traitant pour obtenir son accord ?

Oui bien sûr, c'est systématique et obligatoire d'ailleurs. Notre travail, c'est le réseau, c'est la pluridisciplinarité, c'est l'équipe, le médecin généraliste fait partie intégrante de l'équipe de soin autour du patient.

Pouvez-vous mettre des choses en place dès la première visite ?

Bien évidemment, on peut tout mettre en place dès la première visite. Tout notre travail c'est médico-psychosocial, la visite d'évaluation est longue et les choses à mettre en place c'est énorme, c'est là où se concentre notre travail...sur les prescriptions, mettre en place des IDE ou contacter l'HAD ou le SSIAD, mettre du matériel au domicile en appelant les prestataires, proposer des modifications thérapeutiques. C'est-à-dire qu'on appelle le médecin de chez le patient pour faire le point sur les traitements et faire des propositions de modifications thérapeutiques. On raconte au médecin avec le patient, devant le patient et après l'avoir fait valider par le patient, ce qui pour nous est nécessaire. On est même capable de dire à un patient « Nous on pense que c'est ça qu'il vous faut », lui nous dit qu'il n'en veut pas, et on lui répond « Ok, on vous obéira mais on n'est pas d'accord ». On met en place tout, tout de suite, s'il en a besoin, ça dépend des besoins. C'est à ça que sert l'évaluation et c'est pour ça qu'on la fait en binôme, pour évaluer ce qu'on pense être utile, on le dit au patient, et majoritairement à ses proches. C'est pour ça que ça dure longtemps, on discute, on négocie. Il y a des propositions thérapeutiques, bien sûr, thérapeutiques ça veut dire, douleur, anxiété, agitation, constipation, soins de bouche, les symptômes de soins palliatifs. Et puis, auprès des proches, on discute de leur soutien à eux, des symptômes, de leurs inquiétudes. On fait une évaluation de ce qu'il y a au domicile. On parle de choses très concrètes, on demande comment on fait pour entrer, est ce qu'il y a des gens au domicile, est ce que le patient se déplace, il y a plein de gens qui vivent seuls mais qui laissent la porte ouverte. Comment on fait très concrètement, qu'est-ce qu'il faut qu'on mette en place ? Est ce qu'il faut que le médecin passe ? On propose des visites conjointes aux médecins, aux infirmières, aux axillaires de vie...

J'ai vu dans certaines situations des médecins avoir recours à ce qu'on appelle des « prescriptions anticipées », est ce quelque chose que vous faites ?

Oui bien sûr.

Dans le cadre de ma thèse, je m'intéresse particulièrement aux prescriptions anticipées, on va donc en parler dans la suite de l'entretien si vous êtes d'accord. Vous souvenez-vous de la première fois où vous avez eu à prendre en charge ce problème ? Vous voulez bien me raconter ?

Non, pas du tout c'était il y a tellement longtemps.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des PAP qui vous aurait marqué positivement ?

Bah non c'est tout le temps, enfin c'est très fréquent. Donc je ne sais pas quoi vous dire. C'est-à-dire que, nous, on les suit, ce n'est pas « Bonjour Mr, il vous faut une prescription anticipée, si ça ne convient pas je reviens dans trois semaines ». Nous, on est en permanence dans le suivi, et puis on coopère avec les infirmiers, on les a au téléphone tous les jours, on réfléchit ensemble, on travaille ensemble. Alors je ne dis pas que ça marche à tous les coups mais c'est notre quotidien. On ne travaille qu'en anticipation, si vous n'anticipez rien, tout le monde est hospitalisé et tout le monde meurt à l'hosto donc tout le monde dit que les soins palliatifs à domicile ce n'est pas possible, dont certains réseaux qui disent ça. Nous, on pense que si le patient est prêt à prendre des risques, on est avec lui dans cette ouverture des possibles. Donc, pour nous, tout est possible, mais par contre si vous voulez que tout soit possible, il faut travailler, c'est très compliqué. C'est-à-dire qu'on suit, on suit, on suit quoi. Pourquoi il faut un médecin pour anticiper ? C'est que, théoriquement, il connaît la maladie, sinon on pourrait se dire que ça ne sert à rien un médecin. On essaye de faire en sorte que la compétence de chaque membre de l'équipe ait un sens. Qu'est-ce que c'est la visite d'évaluation pour nous ? C'est pointer ce qui va merder. Toutes les études montrent que le décès à domicile c'est très compliqué, on est au sein du réseau très atypique dans nos chiffres et dans notre façon de travailler, mais pourquoi ? Parce que c'est ça notre travail, c'est de savoir ce qui va foirer, d'emblée, à la visite d'évaluation, quand on écoute les gens, les patients et leurs proches, et surtout quand vous entendez. C'est ça qui est intéressant, c'est d'entendre ce qui va mal se passer. Nous c'est ça notre boulot, d'écouter tout le monde, le médecin, l'infirmier, l'HAD, l'assistante sociale, et de comprendre ce qui va foirer. Parce qu'il y a toujours quelque chose qui foire, c'est ça la raison des réseaux de soins palliatifs. Sans nous ça va foirer, donc c'est 30% sans les réseaux, quand j'ai commencé c'était 30%, d'ailleurs on est toujours quinze ans après à 30%, ce qui ne sert à rien, c'est ce qu'a démontré d'ailleurs l'Observatoire National de la Fin de Vie. Il a dit : « quinze ans après et malgré les HAD et les réseaux, il n'y a pas de modification du nombre de décès à domicile ». Attention je ne parle pas de la qualité là. Alors, nous, au sein du réseau, on a tous les ans une augmentation, pourquoi ? Parce que c'est du travail. Si vous attendez que les gens vous appellent, c'est terminé. Il faut anticiper tout le temps, tout le temps, tout le temps. Mais

anticiper, ça veut dire réfléchir et savoir ce qui ne va pas marcher. Et nous, on réfléchit tout le temps. Si on n'a pas créé un lien d'enfer avec les infirmiers, etc., on ne va pas être appelé. Nous, on sait ce qui va mal se passer, et c'est ça notre plus, sinon on ne sert à rien. On n'est pas là juste pour modifier les traitements, ça va, les médecins ne sont pas des gros nuls.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

On parle très simplement aux patients, on explique au patient et à ses proches qu'on va mettre en place un traitement, qu'on va réévaluer et qu'on va s'adapter à l'évolution du symptôme. C'est très important de dire au patient ce qu'il peut se passer et qu'on a des traitements pour le soulager, c'est très rassurant. Les prescriptions anticipées prennent en charge les symptômes fréquents, constipations, douleurs, rétention aigüe urine, ça n'est pas toujours la détresse respiratoire/morphine/Hypnovel[®], ça c'est du pipeau, la réalité du quotidien c'est beaucoup plus de savoir s'il a fait caca.

Qu'est-ce qui vous incite à proposer des prescriptions anticipées chez certains patients et pas chez d'autres ?

Bien sûr, on suit les patients, et on est tout à fait capable de dire « moi je pense qu'il faut ça » et lui dit « non ». Ou un médecin, il n'y a pas que le patient qui peut refuser, aujourd'hui : prescriptions anticipées sur la douleur en fonction de l'Algoplus, et le médecin a dit « Non je veux repasser avant de mettre en place la prescription anticipée ». Bon bah voilà...Donc ça peut être une réticence d'un professionnel. Entendons-nous bien, moi je trouvais ça très bien que le médecin veuille réévaluer son patient hein. Mais c'est pour dire que c'est très discuté tout ce travail.

Est-ce qu'il y a des patients avec lesquels vous ne pouvez pas discuter des prescriptions anticipées ?

Mais pourquoi vous dites ça ? La constipation, ce n'est pas la mort ! Parce que tout le monde fantasme sur la prescription du célèbre « morphine/Hypnovel[®] », mais c'est du pipeau ça, ce n'est pas vrai, franchement ce n'est pas vrai. C'est rarissime, en fait non ça n'existe pas. La prescription anticipée, c'est anticiper ce qui va être gênant pour le patient dans son souhait de rester à domicile. Qu'est-ce qui est gênant, la bouche sèche ? La constipation ? L'adaptation du traitement antalgique ? Ce n'est pas la détresse respiratoire traitée par Morphine/Hypnovel[®], ce n'est pas l'hémorragie cataclysmique. Jamais, enfin je n'espère que jamais une infirmière ne déclenchera une prescription anticipée de Morphine/Hypnovel[®], c'est du pipeau.

D'ailleurs pourquoi vous me posez cette question ?

Alors sans parler forcément de la sédation à domicile, j'avais l'impression que c'était parfois difficile de parler des prescriptions anticipées à un patient parce que ça pouvait représenter une certaine violence l'idée qu'il pouvait s'aggraver.

Ah mais, moi, je n'en sais rien. Mais on est bien d'accord, qu'on va respecter les gens comme on fait dans la vie, c'est-à-dire qu'il y a certaines personnes à qui vous allez parler d'une certaine façon. De toute façon, on va respecter le patient. Par contre nos procédures, le fait d'avoir lu, même à quelqu'un qui ne parle pas français, c'est toujours vrai, après si le patient veut faire semblant qu'il ne l'a pas lu, ou qu'on ne lui a pas lu. Nous, on s'adapte. Pour moi, les prescriptions anticipées c'est vraiment notre travail et c'est vraiment l'intérêt du médecin parce qu'il connaît les maladies et peut anticiper les symptômes, il faut utiliser nos compétences médicales. Pour moi, on ne doit pas être que dans le symptôme, il faut qu'on réfléchisse, il faut qu'on se forme. Et il faut anticiper les troubles de la déglutition, et l'impossibilité d'utiliser la voie orale.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Ce sont les médecins généralistes qui rédigent les prescriptions anticipées, mais nous on n'est pas trop prise de tête, s'ils ne savent pas, on est avec eux, on leur dicte. Et si les patients sont en HAD, ça nous arrive de prescrire, on a toujours eu des ordonnances, toujours sécurisées, on n'est pas là à se prendre la tête.

Donc si le médecin traitant n'est pas joignable par exemple, vous pouvez vous-même rédiger les prescriptions ?

S'il est d'accord bien sûr, et majoritairement en HAD. Ça n'est pas tant la question de l'accord, parce que tout le monde parle de l'accord mais c'est l'idée d'une coopération. C'est un travail de formation, de réseau, de coopération. C'est pour ça que c'est plus compliqué mais ça marche...bon pas toujours. Mais, dans tous les cas, c'est ce qu'on tente, cette coopération. Et c'est ce qu'on amène au patient, les patients sont rassurés de voir qu'on travaille avec leur médecin.

Comment se passe la collaboration avec les médecins traitants ?

Bien sûr, je vais vous montrer les résultats de l'évaluation qualitative. On a créé des questionnaires pour les proches après le décès, les infirmières libérales, les médecins traitants et tous les professionnels du domicile.

[Me montre les résultats des questionnaires d'évaluation destinés aux médecins]

Non seulement ils bossent avec nous, mais en plus ils prennent le temps de répondre à nos questionnaires d'évaluation, c'est bien qu'ils sont satisfaits de la collaboration.

Vous avez l'impression qu'ils sont plutôt favorables à la rédaction des prescriptions anticipées ?

Mais je n'en sais rien, tout est du marchandage et on rigole bien. Comme tout le monde c'est de la coopération, on part du principe que le médecin généraliste c'est celui qui est légitimé par le patient lui-même donc pour nous c'est celui qui prévaut. Vous voyez, ne serait-ce que le nombre de réponses qu'on reçoit ça nous montre qu'ils nous aiment et qu'on les aime, on s'aime. Bon ça ne marche pas toujours, je ne vais pas vous raconter des mensonges. C'est pour vous dire que tout n'est pas merveilleux, mais on travaille comme ça et ça marche plutôt bien. Donc l'idée de la prescription anticipée, c'est vraiment une coopération avec les médecins et les professionnels du domicile pour la mise en place et c'est ensuite de suivre si la prescription a été utilisée ou pas. Nous, on n'utilise pas la trousse d'urgence, on a du matériel qu'on peut laisser au domicile mais c'est en fonction des patients. Donc nous, on fait beaucoup de prescriptions anticipées, on amène beaucoup de matériel mais c'est en fonction des besoins. Dans toutes nos voitures, la moitié des coffres c'est du matériel, pour poser des sondes urinaires, des perfusions, des aspirations, ...

Pouvez-vous m'expliquer qui administre les prescriptions anticipées en cas d'urgence ?

Les infirmières si c'est en injectable, les patients ou les familles si c'est en per os.

Donc pour vous, le patient ou ses proches peuvent administrer des traitements per os sur prescriptions anticipées seuls au domicile ?

Bah c'est comme ça qu'ils vivent en tout cas quand ils sont chez eux. C'est comme ça que les gens font, ceci dit, des prescriptions anticipées per os, ça n'a pas beaucoup de sens, ça va être plutôt si voie per os impossible... Les prescriptions anticipées per os c'est comme dans toutes les prescriptions de cancéro, les patients ont l'habitude de ça depuis plusieurs années donc les patients ou les familles savent très bien gérer. Mais nous, on travaille beaucoup avec les professionnels, c'est très important pour nous.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme et administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Il y a des diagnostics infirmiers sur lesquels, je me suis plantée bien plus souvent qu'elles. C'est un acte infirmier donc il n'y a pas de raison qu'elles ne puissent pas.

Doivent-elles nécessairement prendre l'avis d'un médecin avant d'administrer le traitement ?

Alors si c'est le célèbre Morphine/Hypnovel[®], bien évidemment que oui, ce n'est pas une responsabilité infirmière, elles n'ont pas à porter ça. Si on injecte de la morphine à quelqu'un au cours d'une détresse respiratoire et qu'il risque de mourir, on ne peut pas faire prendre ce

risque à l'infirmière. Ce n'est pas possible à porter, ni pour la famille, ni pour les infirmières. Non pas qu'on ne puisse pas éduquer la famille à faire des injections sous cutanée de morphine ou Hypnovel[®], mais risquer que le patient décède pendant ou même après l'injection et que la famille en porte la culpabilité, ça c'est affreux. Donc, ça dépend de quel type de prescription. Majoritairement, ce sont les professionnels lorsque l'acte est à responsabilité professionnelle. Mais ça peut être parfois, la famille ou le patient lui-même, les patients ont toujours eu des prescriptions anticipées tout au long de leur parcours de soin.

Si je me rappelle bien, vous avez une collaboration avec le SAMU la nuit ? Les patients ou les familles peuvent les joindre en cas de besoin ?

On a beaucoup d'anticipation nous, donc il y a très peu d'appel la nuit. On anticipe énormément.

Existence d'une collaboration avec le SAMU ?

On leur signale tous nos patients, toutes les modifications thérapeutiques sont signalées, ...Bon, après, je ne suis pas bien sûre qu'ils les lisent, on ne va pas se la raconter. Par contre ça n'est pas une transmission informatisée, on leur envoie sous forme papier.

Comment se passe votre collaboration ?

Ça se passe très bien dans la majorité des cas. Bon il y en a toujours un ou deux par an qui râlent, et qui n'ont pas compris que, le 15 ayant signé la convention du réseau, ils font tous partie du réseau. Ni d'ailleurs ce que c'est un réseau de soins palliatifs, ni, qu'au fond, ils ne font que leur propre boulot. Nous ce qui nous importe, c'est que les patients aient accès à un maximum de compétences, après que les batailles, les conflits, les problèmes se passent entre professionnels, il ne faut pas le faire porter aux patients ou aux proches. Notre objectif c'est que pour les personnes qui appellent le réseau, ce soit fluide, ça roule, qu'on soit réactif. L'idée c'est ça, parce qu'ils souffrent tellement, c'est tellement horrible ce qu'ils vivent. Jamais on ne minimise la mort, jamais on ne minimise la singularité de la relation.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Si on parle de toutes les prescriptions anticipées confondues, je dirais 100%. Pour des prescriptions anticipées plus pointues, comme des changements de voies d'abord, ou des prise en charge d'encombrement bronchique, ou un sondage, on doit être aux alentours de 30%.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

C'est compliqué parce que si on ne suit pas les patients, les prescriptions anticipées ne sont pas suivies. Il faut suivre de près les patients et collaborer avec les professionnels. Notre travail c'est de la coordination et beaucoup d'écoute. Notre objectif c'est que le patient soit suivi, si la prescription n'est pas exactement celle qu'on avait proposé ça n'est pas très grave. C'est mieux de travailler avec les réticences et de travailler avec les professionnels, de vraiment travailler ensemble. Notre travail c'est d'anticiper, d'accompagner les prescriptions anticipées et de travailler sur les réticences. La majeure partie du travail des soins palliatifs à domicile c'est de travailler sur les réticences par de la formation, encore et toujours. On travaille aussi bien sur les réticences de professionnels que sur les réticences des familles. Parfois ce sont des vraies réticences, et puis parfois juste un défaut de compréhension de l'ordonnance, de la posologie et du rythme d'administration.

Quels sont, à votre avis, les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

La constipation, la sécheresse de bouche, l'anxiété, la douleur...La constipation en premier lieu, mais le reste est dans un mouchoir de poche, peut-être l'anxiété un peu derrière. Ils sont dans un tel niveau d'inconfort, qu'il n'y a pas la place pour l'anxiété.

Selon vous, quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent de prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La douleur, l'agitation ou les hallucinations. En fait j'ai l'impression qu'il y a énormément de prescriptions anticipées parce qu'il faut prendre tout en compte et qu'il y a plein de symptômes.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous?

Honnêtement si ça n'est pas suivi, ça ne sert à rien. Parce qu'en vrai il y a des réticences partout, la peur englobe tout le monde, peut-être un peu moins les médecins de réseau, mais quand même. La mort ça n'est pas banal, et ça fait peur, la douleur, la cachexie, les escarres, tout ça ce sont des choses affreuses, les patients souffrent, les familles aussi, les professionnels ont peur. C'est la peur qui est importante. Donc vous arrivez dans ce magma de terreur et de violence, c'est ça les soins palliatifs à domicile. Et notre rôle à nous c'est de mettre un peu de légèreté, un peu de simplicité. Il faut travailler sur ce qui fait peur aux patients, aux familles ou aux professionnels. Pour certains patients, l'anticipation c'est de leur dire d'appeler le 15 en cas de besoin, ça aussi c'est une sorte de prescription anticipée. Et puis il faut que les prescriptions anticipées soient précises, « en cas de besoin » ça ne veut rien dire, il faut être plus clair, « si fréquence respiratoire supérieure à tant... », « si nausée », « si douleurs », et il faut aussi, anticiper l'échec et écrire « en cas d'échec passage à... ». Ça sert aux infirmiers, et ça permet de les rassurer. Mais il faut le dire aussi au patient

qu'un traitement peut ne pas marcher mais que dans ces cas-là, on a d'autres traitements. Il faut respecter les gens.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP ?

Sans hésiter, parler aux patients, les patients on ne leur parle pas assez. Enfin, attention, parler c'est compliqué, parce qu'il faut dire et vérifier qu'on a été entendu. Quand le patient est communicant, c'est important qu'il soit au courant, mais ne pas le laisser seul, ne pas le laisser la responsabilité, c'est aux professionnels de prendre leurs responsabilités.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes en soins palliatifs ?

Ecoutez, j'ai parfois l'impression qu'on est exactement dans la même situation qu'il y a quinze ans. C'est hallucinant. Par contre on bosse ensemble, on travaille bien ensemble, on essaye de faire pour le mieux ensemble. Par contre, je trouve que les jeunes médecins généralistes, sont beaucoup moins mauvais que nous, ça n'a rien à voir. Les jeunes médecins vous êtes balèzes.

Que pensez-vous de l'anticipation du retour à domicile des services hospitaliers ?

Ah non, ils n'anticipent pas du tout, et c'est un gros problème. En fait, je crois qu'ils ne connaissent simplement pas le domicile. Quand on a la chance d'être contacté pour quelqu'un qui sort d'hospitalisation, je vais directement dans le service demander à l'interne de faire les prescriptions anticipées.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurai oublié ?

Non, je pense qu'on a déjà abordé pas mal de choses.

Bon et bien, je vous remercie.

Annexe XVII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 9

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Oui, j'en ai une. Quelle est l'hypothèse sous-jacente à votre thèse ?

Puisque vous me posez la question maintenant, je vais vous répondre maintenant. A travers cette thèse, je m'intéresse à la fin de vie au domicile et à l'action des réseaux de soins palliatifs, à l'anticipation inhérente à la fin de vie au domicile, et pour être un peu plus précise aux prescriptions anticipées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie.

Très bien.

Vous voulez bien me parler de votre parcours.

En fait, je suis au réseau depuis pas très longtemps, depuis le mois de Novembre 2015, soit quatre mois. Avant ça, j'ai fait vingt-deux ans d'hospitalier gériatrique, j'étais responsable d'un centre de soins palliatifs gériatriques.

Vous êtes gériatre de formation ?

Non, je suis médecin généraliste de formation, je suis devenue médecin gériatre après, parce que la gériatrie n'existait pas et surtout, je ne savais pas que je voulais être gériatre à l'époque. Je m'en suis rendu compte au fur et à mesure des rencontres. J'ai été gériatre toujours pendant plusieurs années, et l'aventure soins palliatifs a commencé en 1998.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

C'est la constatation du besoin, essentiellement, c'est-à-dire que dans mon parcours, j'ai rencontré des patients en fin de vie, et j'ai vu combien les gens étaient démunis pour les prendre en charge. J'ai assisté à des euthanasies auxquelles j'ai refusé de participer, et qui ne me paraissaient pas être la bonne réponse donc j'en ai cherché d'autres. Les réponses existaient déjà, mais elles n'étaient pas promues, pas connues. Donc j'ai cherché ces réponses et j'ai ensuite participé à leurs promotions.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau, par rapport à ce que vous avez connu à l'hôpital ?

C'est un changement complet de perspective. J'ai aimé ce que j'ai fait avant, il n'y a pas de doute là-dessus, mais c'est bien d'aller voir ailleurs. Je retrouve le plaisir que j'avais quand j'étais jeune médecin généraliste. Celui d'aller chez les gens, c'est-à-dire de les connaître dans leur environnement, on ressent beaucoup mieux leur histoire, même si à l'hôpital on

essaye d'en savoir quelque chose. Ce qui m'a surpris énormément, c'est l'acceptation des risques que les gens prennent, ils prennent énormément de risques en fait, alors que nous, à l'hôpital, on est toujours en train de vouloir sécuriser. Les patients au domicile sont, soit largement inconscients des risques ; soit le bénéfice qu'ils ont à être chez eux est tellement plus important.... Alors le plaisir de travailler en réseau, ça peut être ça. C'est aussi de découvrir des choses nouvelles pour moi, puisque ça n'était pas ma pratique antérieure, continuer d'apprendre sur le développement des soins palliatifs et découvrir justement où ça coïncide, ou ça freine. Le temps que j'ai passé à l'hôpital m'a permis de lever des freins à l'hôpital qui étaient très forts au départ, et qui l'étaient moins quand je suis partie parce qu'il y a une reconnaissance institutionnelle petit à petit. Il y a tout un travail de crédibilité qui est très long, et puis il faut aller vers les gens, il faut leur proposer des choses, il faut que ça soit pratique, il faut lever leurs peurs, il faut qu'on se rejoigne dans les représentations, dans l'objectif du bien, de faire au mieux pour l'autre, et ça prend beaucoup de temps. Alors moi, j'étais à la fois sur une USP et sur une équipe mobile, donc il y a beaucoup de parallèles dans les stratégies entre celles d'une équipe mobile et celles d'un réseau, mais je découvre des nouvelles difficultés parce qu'à l'hôpital, c'est quand même un environnement qui est assez clos et vous allez pouvoir faire le tour des gens à rencontrer au bout d'un certain temps, ça prend du temps. Mais là, j'ai l'impression que c'est possiblement encore plus long en réseau, ça me donne cette impression-là. J'ai l'impression de revenir quinze à seize ans en arrière, et je découvre, mais mes collègues en savent beaucoup plus que moi, mes collègues ont déjà en tête le nom d'un médecin traitant qui leur évoque une personnalité, leur évoque des résistances ou au contraire une coopération facile... Alors que moi, pas encore, il faut que je découvre tout ça.

Parlez-moi de votre structure de soins et des patients que vous prenez en charge.

Alors, on prend les patients en charge sur signalement, il n'y a pas de limite d'âge mais on ne fait pas de pédiatrie, tout patient adulte peut être pris en charge par le réseau. Il n'y a pas de configuration spéciale par rapport à la pathologie, c'est tout type de pathologie. Mais qu'est ce qui fait que ça relève du réseau ? En fait, c'est qu'il existe une situation qui va devenir ou qui est déjà palliative, et qu'il y a des inconforts ou une souffrance psychologique à prendre en charge dans ce contexte-là.

Combien êtes-vous au total au sein de votre réseau ?

Alors, il y a une directrice, deux secrétaires (une secrétaire d'accueil et une secrétaire adjointe), nous sommes quatre médecins, depuis peu, et trois infirmiers. On n'a pas d'assistance sociale, la directrice est psychologue et elle gère un collectif de psychologues qui intervient au domicile à notre demande, pour lequel elle fait un groupe de supervision.

Comment s'organise les visites à domicile ? Qui se déplace auprès des patients ?

Alors pas les secrétaires mais sinon tout le monde. [Rires] Ça se passe en général en binôme infirmier-médecin, et notre directrice tient beaucoup à préserver ce binôme, c'est-à-dire qu'elle n'a pas envie que nous y allions seuls parce qu'elle pense que ça nous expose d'avantage. Et puis l'intérêt, c'est que, puisque les médecins se succèdent dans la semaine, se croisent, ne sont pas tous présents en même temps, les infirmiers ont quant à eux une place plus permanente, ils sont plus dans la continuité que nous. Tout est centré sur, non pas, une continuité de personne, mais une continuité de dossier de suivi, c'est-à-dire que c'est la base informatique qui est l'outil commun. Dans le dossier informatique, ce que je trouve intéressant, c'est qu'il y a une fiche SAMU qui est rédigée au retour de visite avec les grandes lignes qu'on a pu débroussailler. Et puis on rédige, à chaque retour de visite, ce qu'on appelle un PPS, plan personnalisé de soin, qui est transmis aux professionnels. Donc on fait de l'évaluation et de la transmission d'informations.

Le SAMU a accès à cette fiche de transmission ?

Oui, en fait, on lui faxe la fiche pour qu'elle soit rentrée dans leur propre base, mais les dossiers informatiques ne sont pas encore en interconnexion. C'est le rêve un jour, mais ça n'est pas encore fait.

Existe-t-il au sein de votre structure une astreinte téléphonique ?

Oui. L'astreinte est partagée entre infirmiers et médecins, on est sept au total à se partager les astreintes, 24h/24 et 7jours/7. C'est un exercice nouveau pour moi, parce que je ne connais pas tous les patients, ni tous les intervenants et je ne connais pas non plus bien le territoire, donc au début c'était un peu compliqué. Par contre, on a accès au dossier des patients. Le concept de l'astreinte, je trouve ça génial, c'est un super service rendu aux patients.

Vous êtes uniquement un réseau de soins palliatifs ? Je sais qu'il existe des réseaux qui sont pluri-thématiques.

Alors ce réseau est un réseau de douleur et soins palliatifs. Mais, vous le savez, l'ARS souhaite que les réseaux se regroupent. Il y a sur le territoire, un réseau oncologie et un réseau de gériatrie, avec lesquels nous devrions fusionner pour 2017.

Maintenant si vous voulez bien, on va discuter un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Ça je n'en sais rien, il faudrait demander aux secrétaires. [Rires] Si vous voulez, je peux vous dire qu'à un moment donné, on était à une dizaine de visites par semaine, il y a un des infirmiers qui a sonné la sonnette d'alarme en disant que ça faisait trop, qu'on n'avait pas le temps de faire le suivi des actions, donc là on essaye de modérer à huit visites. Evidemment,

les actions ne sont pas que des visites, mais il faut trouver un équilibre entre les visites d'évaluation à domicile (qui sont une partie très intéressante mais qui ne peuvent pas être la totalité de notre travail), et les actions qui vont suivre cette visite d'évaluation ou qui vont être déclenchées par de nouveaux appels. Parce que si on dit qu'on est disponible et bien il faut être disponible...

[Intervention de la directrice du réseau qui vient me saluer]

Médecin [à la directrice du réseau] : *Il y a des questions auxquelles je ne sais pas répondre, tu devrais savoir toi.*

Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Directrice du réseau : *On suit 75 patients par jour, et 359 patients par an.*

Alors ça c'est précis. [Rires] Quelle est la durée moyenne de suivi ?

Directrice du réseau : *La durée de séjour est d'un peu moins de trois mois.*

Quel est l'âge moyen des patients ?

Directrice du réseau : *75 ans l'année dernière, 73 ans cette année.*

Quelle sont les pathologies prises en charge ?

Directrice du réseau : *De la cancérologie, des maladies neurodégénératives, des insuffisances d'organes, des démences. C'est assez varié, mais avec une grande prédominance de cancérologie.*

Quel est le nombre de décès moyen par mois ?

Directrice du réseau : *Il y a eu 199 décès l'année dernière. (NDLR : 16,5 décès par mois en moyenne).*

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

Directrice du réseau : *Alors en fait, nous, notre recherche avec les prescriptions anticipées, c'est une continuité des soins, même si une hospitalisation est nécessaire. Au sein de notre réseau, nous avons 49% de décès à domicile et 25% en USP. Et puis 23% en établissements publics ou privé. Sur nos patients suivis en EHPAD, 80% sont décédés au sein de l'EHPAD et 20% à l'hôpital.*

Maintenant que je connais un peu mieux votre réseau, votre façon de travailler et les patients que vous prenez en charge, vous voulez bien m'expliquer ce que vous faites face un patient que vous voyez pour la première fois ?

Alors, on s'assure, dès le signalement, que le patient est bien demandeur et que le médecin est d'accord. Ensuite, on essaye de se mettre d'accord pour une date si possible, la difficulté qu'on rencontre c'est que, primo, le médecin traitant ait envie de venir avec nous, et secundo, qu'il soit disponible. Après, tout dépend de qui a fait le signalement, il y a beaucoup de signalements qui viennent du milieu hospitalier et peut être pas assez qui viennent des médecins traitants. En cas de signalement extérieur, on essaye de faire en sorte que les patients ou leurs familles nous rappellent pour nous dire s'ils ont envie qu'on vienne. Ça, c'est la directrice qui insiste là-dessus, sur le fait qu'il y ait une demande des patients ou de leurs familles. Par contre, si réellement ça n'arrive pas, avant de classer le dossier, on les rappelle pour vérifier qu'ils ont bien compris.

A votre avis, d'où vient ce manque de signalement des médecins traitants ?

Je pense que je suis trop récente au sein du réseau pour savoir. [Rires] L'hypothèse principale, c'est que ça leur demande du temps et ils sont économes de leur temps. Mais, on avait la même problématique à l'hôpital. Ils n'appellent pas parce que ça ira toujours plus vite de se débrouiller tout seul que de travailler à plusieurs. C'est mon sens.

Une fois qu'on a obtenu l'accord du médecin traitant, qu'on a défini la date de l'évaluation initiale, on reconferme auprès du patient ou de sa famille, on s'assure qu'il n'y ait pas d'autres intervenants qui seraient intéressés. Et puis, on se rend au domicile du patient, avec un des infirmiers. On utilise deux classeurs pour un même patient, un que l'on va laisser à domicile et un pour nous. Dans celui qui est pour nous, on retrouve le signalement, les comptes rendus antérieurs, les échanges qu'il y a pu avoir avec les différents professionnels. L'évaluation est un peu différente si le patient est au domicile ou en EHPAD. Lorsque le patient est à domicile, on rencontre tout le monde en même temps, c'est ça qui est plus difficile. On découvre un patient, une famille et éventuellement des collègues qu'on ne connaît pas. Il faut être très adaptable et très exploratoire assez rapidement. On va essayer d'avoir le maximum d'information, sur le plan infirmier, sur le plan médical, les traitements... On essaye de cerner les problématiques qui se posent. Est-ce qu'il faut modifier les traitements ? Est-ce qu'on va pouvoir envisager la suite ? Est-ce qu'on peut parler de la perte d'autonomie ou est-ce qu'on ne peut pas en parler ? Est-ce qu'on peut parler d'aggravation ou est-ce qu'on ne peut pas en parler ? Qui sont les référents ? On évalue également les difficultés psychologiques. On explore également le plan social, on a des infirmiers qui sont formés sur le social. Une fois qu'on a fait tous ces échanges, on essaye de proposer des pistes de réflexions ou de réponses. Il peut arriver que les prescriptions anticipées soient abordées ou qu'elles ne le soient pas du tout. Parfois, on revient en disant qu'on a pu anticiper, mettre en place des choses qu'on va transmettre dans notre fiche SAMU et notre PPS. Le niveau de prescriptions anticipées est très divers, il y a des prescriptions anticipées qui sont, je dirais, sans projection réelle, et puis il y a des prescriptions anticipées qui sont vraiment dans la projection de la toute fin de vie, ça n'est pas le même niveau. Ça on ne le sait pas à l'avance

si c'est possible ou pas, si un des deux intervenants pense que la discussion est possible il va essayer d'avancer sur ce sujet-là, et puis parfois on n'essaye même pas.

Qu'est ce qui peut vous inciter justement à ne pas en parler avec les patients ?

C'est la façon dont les patients parlent de leurs maladies. Il y a pas mal de patients qui ne sont pas en mesure d'entendre parler d'aggravation, et puis il y en a d'autres qui gèrent leur anxiété en prévoyant mais en n'utilisant pas en temps et en heure. C'est intéressant pour moi de découvrir ça du côté domicile. Moi, je voyais du côté hospitalier des gens qui arrivaient souvent trop tard, mais ça s'explique, une fois qu'on est de l'autre côté. On comprend pourquoi les professionnels du domicile ont tenu dans des conditions parfois abracadabrantes. On se disait qu'ils auraient pu envoyer les patients plus tôt à l'hôpital...mais en fait ça n'est tout simplement pas toujours possible.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Je ne pourrais pas dire qu'il y a une stratégie bien élaborée pour ça, en tout cas, pas dans ma tête à moi. Ça dépend vraiment de ce qu'il se passe dans la relation avec le patient, dans l'échange, dans l'entretien. Ceux qui vont accepter de faire part de leurs inquiétudes, de leurs craintes sur un symptôme par exemple... Il y a des patients qui sont d'une lucidité étonnante, il y en a certains qui nous disent d'emblée, « Je sais que je vais m'aggraver, je sais que je vais avoir des symptômes qu'est-ce que vous pouvez faire pour que je reste chez moi ? » Il y en a certains qui vont eux-mêmes à ce questionnement, parce qu'ils ont vécu des choses qui font qu'ils ne peuvent pas rester dans l'illusion que rien ne va bouger, et qu'il n'y a pas de question à se poser. Ils se posent des questions, ils les formulent et du coup, nous on peut apporter des réponses, c'est plus facile. En fait pour caricaturer, il y a trois types de situations. Il y a le patient chez qui on sent que s'est complètement fermé, c'est un sujet inabordable, ça n'est pas possible. Il y a celui qui vous amène le sujet sur la table parce que c'est son questionnement et là, on peut dérouler. Et puis, il y a celui qui est entre deux, qui ne va pas oser l'aborder directement mais on sent que ça affleure, que c'est sous-jacent, et là on va pouvoir travailler et avancer.

Tout à l'heure, avant le début de l'entretien vous m'avez parlé d'un kit d'urgence ? Vous voulez bien m'expliquer de quoi il s'agit ?

Ce sont les infirmiers qui ont un sens très pratique, moi j'apprends beaucoup des infirmiers ici, en plus, ils sont généreux de leur savoir, j'adore. Ils ont bien vu que les médecins prescrivaient mais qu'il fallait que ça suive, et que dans l'urgence, il fallait pouvoir réagir vite. Ils ont donc conçu un petit kit d'anticipation, avec les choses les plus souvent utilisées. C'est un carton, et dans ce carton, il y a un listing avec les ampoules de Scoburen[®], de morphine, des kits de soins de bouche, ... Et quand on a pu parler d'anticipation, on laisse ce carton à domicile. Donc on part avec le carton dans la voiture, mais on ne descend pas avec

le carton à la main, et lorsqu'on a pu en parler au patient, on le laisse chez le patient en lui expliquant. En fait, on se fait prescrire ce qu'il y a dans le carton mais on le laisse à l'avance.

D'accord, et c'est le médecin traitant qui prescrit ?

Oui exactement. En fait, on a ce type de prescriptions anticipées [me montre des ordonnances types de prescriptions anticipées] qui permet au médecin de prescrire. Alors on réfléchit ensemble, les médecins sont souvent un peu perdus, c'est une prescription assistée on va dire. Mais ça nous permet d'avoir les produits.

Et c'est un carton standard ? C'est-à-dire que c'est toujours le même carton pour chaque patient ?

Je n'ai jamais vu qu'on triait les produits avant de donner le carton.

Vous pensez que les patients et les professionnels sont satisfaits de l'utilisation de ce kit d'anticipation ?

Alors je pense que dans les projets, je ne suis pas encore sûre à 100%, il y aura une évaluation de ce kit. Mais le retour, c'est que oui ça sécurise, pour ceux à qui on a pu en parler. On a eu cette discussion au sein du réseau, de se dire que si on laissait systématiquement le kit d'anticipation au domicile des patients : Est-ce que ça ne pourrait pas pallier au fait que certains patients aient des résistances psychologiques ? Ça, c'est encore en discussion. Pour l'instant, on fait comme ça, c'est-à-dire qu'on respecte les résistances psychologiques, et on laisse le kit que lorsqu'il n'y en a pas. Mais parfois, ces résistances lâchent d'un coup, et on n'est pas là, ou on n'est pas prévenu, et le kit n'est pas au domicile alors que l'infirmière aurait besoin des traitements parce qu'elle va être quand même sollicitée en urgence. Et ça pour l'instant, on n'a pas franchi ce pas là, parce qu'il y a un débat au sein de l'équipe sur le respect des résistances.

Votre kit d'anticipation est à destiné uniquement des professionnels ou également des familles et des patients ?

Notre kit d'anticipation peut être utilisé par les infirmières, SOS médecins, les médecins du SAMU, le médecin traitant, les professionnels en fait.

Quel est selon vous le champ de compétence de la famille ? Est-ce que la famille peut diagnostiquer un symptôme et administrer un traitement en conséquence ?

La famille a une place énorme au domicile, elle fait plein de choses. Peut-être, le kit soin de bouche, si on fait une petite formation aux familles. Après si vous voulez, ce qui est dans le kit c'est surtout de l'injectable, une sonde urinaire donc c'est technique. Après, il y a d'autres

prescriptions anticipées prescrites par le médecin traitant, sous forme orale que les familles peuvent administrer. Ça c'est tout le temps.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une infirmière peut-elle diagnostiquer un symptôme et administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Ce que j'observe ici, c'est qu'on leur conseille, le plus souvent, d'appeler l'astreinte. Dans un objectif qui est, premièrement de sécuriser l'infirmière et, deuxièmement, pour nous d'être au courant de ce qu'il se passe. C'est vrai qu'elles aiment bien partager, je pense que c'est une des richesses du réseau de pouvoir partager, de se concerter avant la prise de décision. Bon après, si c'est une urgence absolue et qu'elles ne peuvent pas nous joindre, parce qu'on est déjà en ligne par exemple, je pense qu'elles vont le faire, après c'est le degré d'autonomie que chacune s'accorde. Et puis parfois, pour la morphine par exemple, elles nous préviennent après en nous disant qu'elles ont fait une injection de morphine sous cutanée à un patient. Elles ne nous appellent pas toutes les cinq minutes non plus.

Etes-vous satisfaite de la collaboration avec le SAMU ?

Je n'ai pas encore eu l'occasion de collaborer directement avec le SAMU. Et malheureusement, je n'étais pas présente lors de la rencontre entre les membres du réseau et les membres du SAMU, mais les retours étaient plutôt satisfaisants.

Selon vous, quels sont les symptômes les plus fréquents de la fin de vie ?

La douleur et la gêne respiratoire, c'est ce qui me vient le plus spontanément.

Quels sont ceux pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ? Et pourquoi ?

On va anticiper la douleur dans ses variations et ses apparitions. Moi, je suis assez branchée sur les mycoses buccales, parce que les patients reçoivent plein de traitements qui les favorisent donc, les kits de soins de bouche, et pourquoi pas avoir une prescription préventive de Fluconazole® au domicile. Après ça dépend de la situation, les nausées, vomissements, les troubles digestifs, et puis tous les symptômes respiratoires. Parce que ce sont des symptômes fréquents et pour lesquels on a des traitements efficaces. Parce qu'anticiper sans traitement possible ça n'a aucun sens.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés ?

Les symptômes qu'on n'anticiperait pas, nous, c'est peut-être parce qu'on les occulte, qu'on ne le voit pas, sinon on les anticiperait. Pour ce qui est des autres professionnels, ils ont beaucoup de difficulté à anticiper la toute fin de vie. Anticiper les nausées en prescrivant du

Primperan[®] ça ne leur pose pas de problème, par contre quand on leur demande de prescrire du Scoburen[®] pour un encombrement bronchique terminal, là c'est plus délicat. Et c'est bien ça le problème, l'absence d'anticipation de la phase terminale. La prescription prend un sens dès lors qu'il y a une projection particulière.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

La représentation d'où en est le patient, et puis les affects qui font qu'on veut réaliser ou qu'on ne veut pas réaliser. Et puis aussi, le temps que ça nécessite, le temps que ça prend au médecin généraliste. Egalement, un manque d'habitude du principe même d'anticipation. « Pourquoi faire tout ça alors qu'on ne sait pas si ça va servir ? De toute façon, là, il n'a pas de symptôme ». Je pense que c'est une non conscience de la difficulté dans laquelle on met les patients en n'anticipant pas. C'est comme ça, on a l'habitude de ne pas le faire.

Que pensez-vous de la collaboration avec le médecin généraliste ? Pensez-vous qu'ils sont satisfaits de la collaboration avec le réseau ?

En fait, déjà il y a un biais, puisqu'on leur demande leur accord pour travailler avec nous. Il y en a qui refusent. Et puis, même avec ceux qui donnent leur accord, on a des situations particulières, parce qu'en fait ils donnent leur accord de principe mais en fait ils ont le sentiment qu'ils n'ont pas trop le choix. Parce que l'hôpital a dit que, parce que le patient est demandeur, donc ils ne peuvent pas trop refuser... Mais dans les faits, ils ne collaborent pas. Et quand on veut creuser cette question-là avec eux, c'est soit la fuite, soit le clash, ce n'est pas toujours facile. Maintenant, je n'ai pas assez de recul mais je ressens deux choses. Premièrement, il y a eu une évolution parce que j'ai eu quand même un contact avec les médecins traitants, il y a dix-huit ans lorsque je travaillais en EHPAD. Il fallait beaucoup de diplomatie, parce que les médecins traitants avaient leurs prérogatives et leur donner un conseil ça n'était pas évident. Maintenant, c'est plus un manque de temps de la part des généralistes, et moins de médecins à cheval sur leurs idées. Quand ils ne veulent pas collaborer, c'est par sentiment d'insécurité et moins par certitude de pouvoir et de savoir-faire seul comme par le passé.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes dans le domaine des soins palliatifs ?

Ce qui revient régulièrement dans nos discussions, c'est que les jeunes sont beaucoup mieux formés. Et, du coup, c'est beaucoup plus simple de travailler avec des médecins plus jeunes parce qu'on a un langage et des représentations communes, on se comprend. Alors qu'avec des médecins plus âgés, c'est parfois plus compliqué, pas avec tout le monde, parce qu'il y a des médecins qui ont du se former, qui ont une sensibilité aux soins palliatifs. Mais effectivement, on a l'impression qu'il y a des formations hétérogènes suivant les générations.

Et concernant l'anticipation du retour à domicile par les services hospitaliers ?

Je pense que, là aussi, il y a un biais, les services qui n'anticipent pas bien, on n'entend pas parler de leurs patients. Mais j'ai été favorablement surprise par certains services qui anticipent vraiment bien, contrairement à ce que j'ai pu voir à l'hôpital où on nous appelait toujours trop tard, peut-être aussi parce qu'ils les recevaient plus tard. Le corollaire de garder les gens au domicile au maximum, c'est qu'ils sont hospitalisés quand vraiment ça ne va plus du tout. Et là, justement, je trouve que certains services nous envoient les patients au réseau assez tôt, du coup on a le temps de connaître le patient, de créer un lien et de travailler en amont sur les résistances pour que les choses puissent évoluer. Bon certains, nous les envoient tellement tard que le temps qu'on prévoit la visite à domicile les patients sont déjà décédés. C'est vrai qu'on n'est pas formé sur le domicile au cours de nos études, c'est pour ça que c'est important de faire du domicile, parce qu'il y a plein de choses à savoir, plein de choses à comprendre et que c'est compliqué.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurai oublié ?

Non, je crois que je vous ai tout dit.

Merci d'avoir pris le temps de répondre à mes questions et d'avoir partagé votre expérience avec moi.

Annexe XVIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 10

Parlez-moi de votre parcours.

J'ai un parcours un peu spécial. J'ai fait mes études médicales à Paris Ouest, mon mari qui est médecin aussi, a été nommé à l'internat de Tours et je l'ai suivi. J'ai donc fait mon internat de médecine générale à Tours, j'ai fait ma thèse sur un sujet qui n'était pas du tout à la mode à l'époque puisqu'elle traitait de la souffrance du soignant, de la pitié. C'était tout à fait novateur, maintenant, on en parle plus. Ensuite, j'ai fait des remplacements de médecins généralistes toujours à Tours. J'ai travaillé pour un laboratoire pharmaceutique dans le cadre d'essais de recherche clinique à l'hôpital, comme « attachée de recherche clinique ». J'ai eu entre-temps plusieurs enfants. Mon mari est parti se former deux ans aux Etats-Unis, donc j'ai dû arrêter de travailler pendant ce temps-là. Puis à notre retour, j'ai été pendant dix ans, médecin bénévole dans un centre qui recevait des personnes en grande précarité, je faisais de la médecine générale. Ensuite, j'ai été six ans bénévole en soins palliatifs, sans dire que j'étais médecin, puis j'ai fait le DU de soins palliatifs et j'ai passé un an à l'hôpital Sainte Perrine en tant que stagiaire. J'ai également accompagné le médecin de l'EMSP d'un hôpital gériatrique. Et enfin, je suis arrivée au réseau, c'était il y a trois ans.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

J'ai toujours eu ça au fond de moi, je crois. Etre au début ou à la fin de la vie, en protégeant ces moments. Je trouve que ce sont des moments qu'on ne peut pas gâcher, qu'on ne peut pas diminuer, qu'on ne peut pas amputer... Pour moi, cela a toujours été une évidence. Et puis ma mère, qui n'était du tout médecin, a créé il y a trente ans, une équipe de bénévoles qui visitaient les patients en fin de vie. Chose qui n'existait pas du tout à l'époque.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Ce que j'aime, c'est que ce sont des petites structures donc tout le monde se connaît. La deuxième chose, c'est que l'on est au domicile des patients, et là ce sont des liens qui sont très différents des liens qu'on peut avoir à l'hôpital. Les relations sont très différentes parce qu'on rentre chez les patients, et on fait des très longues visites donc on a le temps de parler d'autre chose que de leurs maladies aussi, et ça j'aime beaucoup.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Nous sommes un réseau de soins palliatifs et de gérontologie. Nous sommes composés d'une directrice, de deux médecins à mi-temps mais malheureusement le deuxième poste de médecin est vacant, donc je suis seule pour l'instant. Il y a trois infirmières, dont une à temps plein et deux mi-temps, ainsi qu'une secrétaire médicale. Nous intervenons sur trente-cinq communes du département, ce qui est extrêmement étendu. Nous n'avons pas de psychologue au sein du

réseau, mais nous travaillons avec des psychologues libérales qui peuvent se déplacer à domicile.

Qui se déplace auprès des patients ?

La première visite se fait toujours en binôme médecin-infirmière, sauf exception. Pour les visites de réévaluation, ça dépend des besoins, si c'est une situation complexe le médecin y retourne, sinon c'est l'infirmière qui y va seule.

Quel est le rôle du médecin traitant dans cette prise en charge ?

On demande toujours l'accord du médecin traitant avant de se rendre au domicile du patient. Nous n'y allons jamais si le médecin traitant ne veut pas. D'ailleurs c'est impossible de travailler sans l'accord du médecin traitant parce que ce sont eux les prescripteurs. Parfois quand ils disent oui, ils ne sont pas vraiment d'accord, alors quand ils disent non, cela n'est même pas la peine. [Rires]

Est-ce que vous possédez une astreinte téléphonique au sein du réseau ?

Oui, 24h/24. L'astreinte de nuit est mutualisée sur plusieurs réseaux de soins palliatifs. Le reste du temps, c'est-à-dire le week-end de 8h à 20h, le matin de 8h à 9h et le soir de 17h à 20h, ce sont les médecins du réseau qui s'occupent de l'astreinte. Tous nos dossiers patients sont accessibles par les autres réseaux, pour les médecins d'astreinte. Nous avons un serveur commun accessible par tous.

Existe-t-il une collaboration particulière avec le SAMU ?

Parfois il nous appelle. Chaque fois que nous allons chez un patient, nous laissons un dossier à type de pochette, dans lequel nous inscrivons nos remarques à chaque visite, notre examen clinique, le traitement, nos propositions de traitements. En général, les familles disent que le patient est suivi par le réseau, le SAMU nous appelle et nous discutons de la prise en charge. Nous essayons d'anticiper au maximum, et d'avoir au domicile tous les traitements dont le patient pourrait avoir besoin.

Leur signalez-vous vos patient ?

Non, nous ne leur signalons pas nos patients. Mais cela nous est déjà arrivé de contacter le SAMU pour qu'il y ait une évaluation du patient au domicile.

Maintenant que je connais un peu mieux votre réseau, vous voulez bien me parler des patients que vous suivez ?

Bien sûr.

Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

En file active ou par année ?

Disons en file active.

Alors, je crois que c'est 120 patients à peu près, et 350 par an.

D'accord, quelle est la durée moyenne de suivi ?

Il faut demander à la secrétaire qui sait tout.

[Demande à la secrétaire médicale]

Secrétaire médicale [en regardant dans le rapport d'activité] : *Alors la durée moyenne de suivi est de 132 jours.*

Quel est l'âge moyen des patients ?

Médecin [en regardant dans le rapport d'activité] : *On n'a pas l'âge moyen mais on a la répartition par âge. De 0 à 19ans = 0 patient, 20-39ans = 7, 40-59ans = 44, 60-84ans = 157, 85-95ans = 126, >95 ans = 13.*

Quelle est la répartition homme-femme ?

Médecin [en regardant dans le rapport d'activité] : *201 femmes et 146 hommes.*

Pathologies prises en charge ?

Médecin [en regardant dans le rapport d'activité] : *Les pathologies cancéreuses principalement (là je vois 199), les maladies neurodégénératives (21) et les polypathologies du sujet âgé (122).*

Quel est le nombre de décès moyen par mois ?

Médecin : *Qu'est-ce que cela signifie ? Parce que nos patients meurent tous...*

Médecin [en s'adressant à la secrétaire] : *Tu as une idée du nombre de décès mensuel moyen ?*

Secrétaire : *Je dois pouvoir trouver ça...en 2015, le nombre de décès par mois...*

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

Secrétaire médicale : *Il y a 45% de patients qui décèdent sur leur lieu de vie (domicile et EHPAD) et 55% en milieu hospitalier avec une nette prédominance en USP.*

Que faites-vous face un patient que vous voyez pour la première fois ?

Je vous dis ce que moi je fais, ce qui n'est pas la vérité absolue. Je lis le dossier avant la visite, assez précisément, et j'essaie de rentrer dans le dossier sur le serveur toutes les données de l'histoire de la maladie et le traitement en cours, parce que cela m'avance pour la suite, et ensuite cela me permet d'avoir bien le dossier en tête. Et j'ai l'impression que les patients sont rassurés et touchés de voir que, bien que je ne les connaisse pas, je connais déjà l'histoire de leur pathologie.

Je les laisse raconter leur histoire, mais comme je réagis, ils voient bien que je sais déjà. Voilà comment je prépare la visite. On arrive au domicile avec un dossier papier dans lequel on vérifie les coordonnées du patient même si on les a déjà, les coordonnées des enfants, le traitement en cours. D'abord, nous prenons un long temps pour interroger le patient sur sa maladie, sur tous les symptômes présents en commençant par la douleur. Ensuite, souvent j'essaie de leur faire parler de leur famille, de leur entourage... Ensuite, je les examine, vraiment à chaque fois, je les ausculte avec attention, je regarde l'état cutané, je palpe l'abdomen, je recherche un globe, je regarde l'état des membres inférieurs et de la bouche. Après, j'essaie de voir ce que je peux proposer comme amélioration de traitement dans celui qui est déjà en cours, en en parlant avec le patient. En rentrant au réseau, on en rediscute avec le réseau, et je fais la synthèse en remettant bien mes idées en place.

Est-ce que vous faites un retour au médecin traitant ?

Toujours. Nous appelons le médecin traitant avant la visite, après avoir obtenu son accord pour l'informer qu'on va aller au domicile du patient, parfois ils viennent mais c'est assez rare. Nous l'appelons le plus souvent après la visite pour l'informer que l'on a fait la visite, de l'état général et des symptômes du patient, et de ce que l'on propose. Souvent ils sont très occupés, donc ce n'est pas toujours facile. Et puis c'est un peu compliqué aussi, d'essayer de proposer, en ne les blessant pas, des adaptations de traitements. Ensuite, on leur envoie une lettre très claire.

Tout à l'heure vous m'avez parlé d'anticipation, vous voulez bien m'expliquer ?

Alors c'est toujours un peu la même chose, en fonction de la localisation et de la symptomatologie, s'il y a un risque de dyspnée, un risque d'hémorragie, un risque de majoration de la douleur. Je fais prescrire par le médecin traitant, parce que c'est toujours le médecin traitant qui prescrit, soit des corticoïdes, soit un antibiotique s'il y a une pathologie pulmonaire avec un risque d'infection, soit de la morphine si il n'y en a pas encore, soit des formes galéniques qui vont s'adapter au fait que le patient ne va plus pouvoir avaler, ...

D'accord, et ces prescriptions anticipées, vous pouvez les mettre en place dès la première visite ?

Cela dépend du moment où l'on voit le patient. Si le patient est encore bien, c'est plus compliqué. Certains patients décèdent peu de temps après notre première visite, alors qu'on en suit d'autres pendant deux ans, donc c'est très varié.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

On peut éventuellement lui en parler oui. La première chose, c'est que l'on fait une étude des stocks de médicaments à domicile [Rires]. Parce que quelques fois, ils ne prennent pas les médicaments mais ils les ont déjà, donc ceux-là on n'a pas besoin de les anticiper. Notamment les corticoïdes, qu'ils ont déjà pour la plupart tous déjà pris à un moment de leur prise en charge. Dans le compte rendu, on note tous les médicaments disponibles au domicile. Après, je leur en parle, mais pas forcément de façon détaillée, je leur dis qu'il serait bien d'avoir des traitements au domicile en cas de besoin, sans forcément leur faire une liste précise. Mais c'est vrai, que les prescriptions anticipées sont plutôt utiles quand les malades vont moins bien, ils sont peut-être aussi moins aptes à digérer les informations. Je peux leur dire par exemple « Etant donné votre pathologie pulmonaire, les risques infectieux sont importants donc ça serait bien que vous ayez des antibiotiques à domicile », après je ne vais peut-être pas tout détailler forcément

J'ai entendu que ça pouvait être difficile de parler des prescriptions anticipées avec le patient ; qu'en pensez-vous ?

Non, moi je trouve ça assez facile. Et puis les patients sont ravis, je dirais plutôt qu'ils sont contents que l'on prenne le temps de parler avec eux. Nous restons très très longtemps chez le patient, nous faisons des longues visites, et puis de pallier, en anticipation à leurs besoins, c'est quand même quelque chose qui est important pour eux. Parce que soyons clairs, le domicile, c'est le « lieu de tous les dangers », ils n'ont pas de soignants en permanence, donc si l'on a bordé les choses cela les rassure, ça c'est sûr. Mais cela dépend peut être de la relation que l'on a avec le patient. J'aime beaucoup les relations avec les patients, je peux rester deux heures chez eux ça ne me pose pas de problème. Donc une fois que l'on a créé des liens, il y a de la confiance ! C'est particulier, on peut aborder beaucoup de choses.

Est-ce qu'il y a des patients avec lesquels, vous ne pouvez pas parler des prescriptions anticipées ?

Non...je ne dirais pas ça. Je dirais que l'USP parfois, on ne peut pas forcément en parler tout de suite. Parce que l'on fait très souvent des signalements aux USP, même pour des patients qui disent vouloir rester au domicile, en se disant qu'ils peuvent potentiellement se dégrader un week-end et souhaiter être hospitalisés. Cela m'est déjà arrivée de faire hospitaliser un patient en urgence en USP un week-end. L'USP, ça n'est pas toujours le bon moment, mais

les prescriptions anticipées, ils imaginent très bien avoir une infection, ou avoir besoin de corticoïdes...

J'avais l'impression que c'était parfois difficile de parler de prescriptions anticipées aux patients, parce que ça représentait une certaine violence l'idée qu'ils pouvaient s'aggraver.

Oui c'est vrai. Mais moi je le présente pas forcément comme une aggravation, je le présente comme une évolution possible étant donné la pathologie qu'ils ont. Parce qu'en général, ils sont parfaitement conscients de ce qu'ils ont. Nous n'arrivons jamais chez des gens qui ne savent pas, enfin si ça arrive mais...d'ailleurs quelquefois, je suis sidérée de la façon dont ils parlent de leur maladie, de façon très claire.

Qui est responsable de la rédaction des prescriptions anticipées ?

Le médecin traitant. Nous sommes dans la « non substitution », on ne prescrit pas. Je sais qu'il y a certains médecins de réseaux qui le font, et parfois j'aimerais bien prescrire aussi parce que cela peut être compliqué. Quand ils sont en vacances, les médecins n'ont plus de remplaçants maintenant donc nous avons des patients qui n'ont plus de médecin pour prescrire les changements de traitements. Et puis c'est vrai que les médecins traitants ne sont pas toujours très réactifs sur les prescriptions, alors ils prescrivent les modifications de traitements qu'on propose mais l'anticipation c'est un peu plus compliqué, ils ne les font pas forcément. Parce qu'ils s'imaginent qu'ils vont être là en cas de besoin, mais ça n'est pas toujours le cas. Le week-end, ils ne sont pas là, certains jours en semaine non plus parfois, les vacances...donc c'est parfois un peu compliqué.

Comment se passe la collaboration avec les médecins traitants ?

Cela dépend. Il y a des médecins avec qui cela se passe très bien, et puis d'autres nous appellent mais ils ne supportent pas que l'on soit là, que l'on intervienne...comme si on ne pouvait pas être à deux. Il y en a un, qui nous a dit une fois « pour conduire une voiture, on est tout seul ».Et puis il faut vraiment faire attention, être diplomate, c'est délicat de leur dire que ça n'est pas tout à fait comme cela qu'il fallait faire, et que ça serait mieux de faire autrement. C'est vrai qu'ils peuvent faire des erreurs sur les prescriptions morphiniques, parce qu'ils ne savent pas. Il y en a qui sont extras, et qui ne demandent qu'à apprendre, et puis pour d'autres, il faut y aller avec des pincettes.

Pensez-vous qu'ils sont satisfaits de la collaboration en général ?

Oui, les retours sont plutôt positifs.

Pouvez-vous m'expliquer qui administre les traitements prescrits par anticipation en cas de besoin ?

En général, il y a toujours des soignants à domicile, donc ça peut être soit l'HAD, soit des infirmières libérales. Mais ça peut être également la famille.

Quel est selon vous le champ de compétence de la famille ? Quels sont les symptômes et/ou traitements que les proches peuvent gérer seul au domicile ?

Je pense que cela dépend énormément des familles, il y a des familles qui sont capables de tout faire, ce n'est pas une question d'intelligence mais elles ont du recul, elles sont posées. Parfois c'est difficile lorsque le conjoint est âgé et parfois malade lui-même, mais quand il y a un enfant qui est là, qui est présent, qui comprend bien, moi je suis tout à fait d'accord pour qu'il administre les traitements.

J'imagine que vous évaluez les aidants ?

Souvent ils sont là lors de l'évaluation, en général ceux qui sont capables de faire c'est ceux qui sont présents lors de la visite. Et puis nous nous rendons bien compte au téléphone, je trouve. Ils nous appellent pour nous dire qu'il y a tel et tel symptôme, j'ai donné ça, j'ai fait ci, de la façon dont ils expliquent, on se rend bien compte qu'ils ont bien compris et qu'ils sont capables de prendre les choses en main. Cela ne marche pas à tous les coups. Je me rappelle d'un patient qu'on suivait, en occlusion sur une carcinose péritonéale qui ne voulait pas prendre ses corticoïdes, et qui était douloureux le week-end de Noël. Son fils avait réussi à se faire avancer par une amie pharmacienne un patch de Durogésic[®]. Sauf qu'il l'a mis à son père avec un sparadrap sans enlever la protection...

J'avais l'impression que certains médecins préféraient que la famille contacte le réseau avant d'administrer les traitements...

Ah oui oui, on ne leur dit pas de « donner tel traitement si il y a tel symptôme », on leur demande d'appeler le réseau. Et en fonction des signes qu'ils nous décrivent et des traitements qu'ils ont au domicile, on les guide dans l'administration. Ils n'administrent pas les traitements comme ça, tout seul.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Oh oui tout à fait, mais elles peuvent appeler le réseau pour poser l'indication. Je leur fais très confiance. On a beaucoup les infirmières dans les EHPAD qui nous appellent en nous demandant ce qu'elles peuvent faire parce qu'elles ont plus de médicaments sous la main.

Elles se mettent facilement en relation avec le réseau ?

Oui très facilement.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Ah aucune idée, je ne saurais pas comment l'évaluer en fait. Mais j'ai l'impression que quand elles sont mises en place elles sont souvent utilisées, mais je ne pourrais pas vous donner de chiffre.

Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

Je trouve que c'est une bonne chose. C'est absolument indispensable d'avoir des antalgiques efficaces en anticipation, si le patient n'est pas trop douloureux lors de la première évaluation. Soulager est pour moi quelque chose de majeur. Les corticoïdes aussi, éventuellement de l'oxygène si besoin, mais cela on peut le faire mettre en place le week-end si besoin. Les prescriptions anticipées c'est indispensable étant donné que l'on ne peut pas aller voir nos patients tout le temps, ni leur médecin traitant.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Dyspnée, encombrement, trouble de conscience, occlusion, angoisse et les majorations des douleurs éventuellement. L'hémorragie c'est ce qui fait le plus peur mais finalement c'est rare.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Euh...je dirais, occlusion, dyspnée, angoisse et majoration des douleurs.

Pourquoi à votre avis ?

Parce que ce sont les complications les plus fréquentes.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

Je ne sais pas...je trouve que c'est souvent plutôt mieux que prévu en fait.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Non, moi je ne trouve pas ça difficile, je trouve que c'est rentré dans notre pratique, et puis on ne prescrit pas des choses extraordinaires, antibiotiques, corticoïdes, éventuellement de la morphine si il n'y en a pas, des choses de base donc les médecins le font. Ils ne connaissent pas le maniement des corticoïdes dans les occlusions, et cela les sidère toujours. Mais, je dirais que cela ne me pose pas de problème. Je dirais qu'il y a presque plus de problèmes à modifier le traitement en cours par le médecin traitant, qui a l'impression qu'on lui prend sa place, que d'anticiper. Parce qu'il peut toujours le prescrire en disant que c'est lui qui a eu l'idée, donc cela se passe bien. [Rires].

Et en ce qui concerne la récupération des produits ?

Ah non, ça n'est pas difficile, surtout lorsqu'il y a une HAD en place, puisque c'est eux qui livrent les traitements.

Que pensez-vous du recours au réseau par les médecins généralistes ?

Nous avons trop de travail. Il y en a qui font très souvent appel à nous et d'autres jamais parce qu'ils ne supportent pas que l'on donne des conseils.

J'ai entendu qu'il pouvait y avoir une difficulté de visibilité des réseaux ?

Ah non, pour moi ça n'est pas un problème de visibilité mais plutôt une question de personnalité.

D'accord, et que pensez-vous de l'anticipation de la sortie par les services hospitaliers ?

Ils n'anticipent pas toujours le retour au domicile des patients, quelquefois, ils nous appellent en nous disant que c'est à nous de le faire alors que nous ne connaissons pas le patient. Nous pouvons intervenir pour adapter les choses en fonction de l'évolution mais, lorsqu'ils sortent de l'hôpital dans l'état où ils sont, il faut que les choses soient mises en place dans l'état où ils sont au jour J. Donc quelquefois, ça n'est pas fait, et quelquefois c'est très bien fait. Parfois, nous trouvons cela hallucinant, en se demandant comment l'on peut renvoyer un patient dépendant comme cela chez lui, alors qu'il n'y a rien. Pour anecdote, j'ai vu une fille d'une vingtaine d'année faire sortir sa mère d'USP le veille de Noël parce qu'elle la trouvait de moins en moins bien, l'USP n'a pas rappelé l'infirmier qui passait matin et soir au domicile. Evidemment la mère de retour à son domicile était très mal, la fille m'a appelée inquiète et j'ai dû contacter l'infirmier qui la connaissait, qui a accepté de se déplacer le vingt-quatre décembre à 18h. En général, les sorties d'USP se passent très bien, mais là j'étais assez sciée.

Pourquoi ce défaut d'anticipation selon vous ?

Parce qu'ils ont aucune idée, ils ont perdu le sens de la prise en charge d'un patient à domicile, c'est un monde complètement différent. A l'hôpital, on a tout sous la main, on demande quelque chose l'infirmière le fait, on demande autre chose l'aide-soignante le fait, on veut un urgentiste il descend du ciel...au domicile, il n'y a rien du tout.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

Je pense, qu'à la sortie de l'hôpital, on pourrait faire des grilles récapitulatives en fonction de la dépendance des patients, est-ce qu'il a besoin d'une infirmière, qu'est-ce que va effectuer l'infirmière comme geste, de quel matériel va-t-il avoir besoin, de quel traitement va-t-il avoir besoin maintenant et par la suite, ...On pourrait faire quelque chose comme ça, d'un peu standardisé.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes ?

Nous faisons des formations, dans les EHPAD notamment pour tout le personnel soignant et les médecins coordonnateurs. Mais c'est toujours la même chose, viendront se former ceux qui ont l'humilité de penser qu'ils ne savent pas, or c'est tout un travail. Il y a quand même des choses de base à savoir sur l'utilisation des morphiniques.

Je sais que certains médecins de réseaux prescrivent en cas de besoin en urgence ? Selon vous, ceci pourrait représenter une solution aux difficultés que vous rencontrez dans votre pratique ?

Je pense que ce serait vraiment bien, mais seulement c'est toujours la même chose, c'est déjà très compliqué avec les médecins généralistes qui très souvent se sentent dépossédés de leurs patients atteints de pathologies graves qui sont pris en charge par l'hôpital, notamment des cancers. Mais ils vont se sentir encore plus dépossédés, si une fois le patient au domicile, le médecin de réseau peut faire les prescriptions. Mais ceci dit, c'est vrai que pour les vacances, ou lorsque le médecin traitant est injoignable, cela nous aiderait bien. Il faudrait pouvoir prescrire quand on a montré que l'on a essayé de joindre le médecin traitant et qu'il n'est pas disponible.

Avez-vous des sujets que vous aimeriez aborder ?

Non.

Eh bien, je vous remercie pour cet entretien, c'était très enrichissant.

Annexes XIX : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 11

Parlez-moi de votre parcours.

Oui, alors ça ne fait pas loin de quinze ans que je travaille en soins palliatifs. Je suis tombé dans la marmite quand j'étais petit comme Obélix. [Rires] J'ai fini mon internat de médecine générale à Curie en EMSP, j'ai fait ma thèse là-bas sur la prise en charge de la douleur. Ensuite, j'ai travaillé cinq ans en USP, quatre ans en EMSP, et là ça fait plus de trois ans que je travaille au réseau de soins palliatifs. Dans les études...DU de soins palliatifs, Capacité de douleur, DU de carcinologie clinique à l'IGR, Master d'éthique que je suis en train de finir.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

En fait... Au début, je savais surtout ce que je ne voulais pas faire comme tout le monde, donc chirurgie, c'était non [Rires]. J'avais quand même dans l'idée de passer du temps auprès du patient, d'avoir une relation, de pouvoir discuter avec eux. La médecine générale ça me plaisait bien, et puis depuis le lycée les questions éthiques ça m'intéressait, j'avais participé à des groupes éthiques, enfin des trucs de lycéens, un peu de réflexion sur les PMA, l'euthanasie... Donc, ce sont des questions qui m'intéressaient, et puis à un moment je me suis posé la question des soins palliatifs donc j'ai été à Curie. J'ai passé un an là-bas et c'était vraiment l'éclate, ça m'a beaucoup plu et je me suis dit que c'était exactement ça que je voulais faire et depuis, je n'ai jamais arrêté.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Eh bien, le fait qu'on aille chez les gens c'est sympa. Le fait qu'on ait du temps. Le fait qu'on soit une petite équipe. On n'est pas très nombreux donc ça facilite les échanges. Une fois par semaine, on fait une réunion d'équipe pendant laquelle on fait le tour des patients, ce qui nous permet de discuter, d'échanger. Qu'est-ce que j'aime bien ? On a mis en place une astreinte pour la continuité des soins à laquelle on participe. Bon et puis, j'aime bien le côté soins palliatifs, quel que soit le lieu d'exercice. Ce que j'aime bien, c'est que j'ai vraiment l'impression de faire des soins palliatifs, dans le sens où on prend le temps de voir les gens, on ne fait pas du chiffre, même si on a un travail à respecter pour l'ARS. Mais j'ai l'impression de faire un travail où on respecte le temps des patients et le temps des soignants. Ce pour quoi j'ai quitté l'IGR, c'est que j'avais l'impression d'enchaîner les patients en EMSP et je ne trouvais plus de sens à ma pratique. Là je trouve du sens dans ce que je fais.

Parlez-moi de votre structure de soin et des patients que vous prenez en charge.

Ça fait quinze ans que le réseau a été créé. Il a été fondé par un médecin généraliste qui exerçait, et qui s'est rendu compte que c'était compliqué d'accompagner les patients en fin de vie, et qu'il fallait faire de la coordination et du lien. Donc, c'est lui qui est à l'origine de la création du réseau, il y a quinze ans. Le réseau s'est élargi progressivement mais le territoire

originel comptait quatre arrondissements, et depuis deux ans maintenant, l'ARS nous a demandé d'élargir donc on intervient sur huit arrondissements, avec les mêmes moyens et la même équipe. Alors, on connaît bien les soignants des quatre arrondissements initiaux, on les connaît un peu moins dans les quatre nouveaux arrondissements mais on commence à avoir quelques suivis. L'équipe est composée de deux médecins coordonnateurs, deux infirmières coordinatrices, une directrice et une assistante de coordination. Le choix dès le départ a été de ne faire aucune substitution, donc les médecins ne font pas de prescription, les infirmières ne font pas de soin. Pendant un moment, on avait une garde médicale spécifique au réseau avec un médecin généraliste qui était joignable la nuit, le week-end et les jours fériés, et qui se déplaçait si besoin. Mais cela coûtait cher donc l'ARS a stoppé la garde médicale. Maintenant, on a une astreinte qu'on partage avec un autre réseau de soins palliatifs sur Paris, avec un médecin de soins palliatifs disponible par téléphone, le week-end, la nuit et les jours fériés. Par contre, s'il y a besoin d'une évaluation clinique, il appelle le 15 qui envoie un urgentiste et fait le lien. Et ça c'est en place depuis Janvier 2016. Qu'est-ce que je voulais dire d'autre ? Ah oui, dès le début, il a été fait le choix de ne pas remplacer les soignants du domicile, ni les structures de ville, c'est la raison pour laquelle, on n'a pas de psychologue dans le réseau ni d'assistante sociale. Il y a des structures de villes, les assistantes sociales de la CRAMIF ou des mairies, les psychologues libérales avec lesquelles on travaille. On a un bon répertoire de partenaires avec lesquels on travaille depuis quinze ans.

Si je peux me permettre, vous êtes un réseau uniquement de soins palliatifs ?

Non, on est un réseau de soins palliatifs et oncologie. Le réseau était initialement un réseau de soins palliatifs, et la compétence oncologie a été ajoutée il y a sept à huit ans sur demande de l'ARS. Cependant, la majorité de notre travail reste les soins palliatifs, la cancérologie a été moins développée, il y a des critères beaucoup plus spécifiques, parce qu'on ne peut pas prendre tous les patients atteints de cancer de Paris, donc on prend en charge les patients isolés socialement ou avec des troubles psycho-psychiatriques, mais on n'a que quelques patients par an.

D'accord. Je voudrais revenir sur l'astreinte téléphonique mutualisée. Qui sont les médecins qui participent à l'astreinte ?

Alors ce sont les médecins de notre réseau, et celui de l'autre réseau parisien, associés à des médecins d'USP et d'EMSP. On est à peu près une dizaine.

Est-ce que les médecins d'astreinte ont accès aux dossiers des patients ?

Alors, les médecins n'ont pas accès aux dossiers informatiques des patients mais on leur envoie une fiche de synthèse tous les soirs.

Existe-t-il une collaboration particulière avec le SAMU ?

Avant, avec la garde médicalisée, on avait un médecin généraliste qui se déplaçait donc c'était tout sauf le SAMU. Maintenant, évidemment c'est différent puisqu'on appelle justement le SAMU en cas de besoin. C'est ma collègue qui s'occupe des relations avec le SAMU, elle a rencontré plusieurs fois les gens du centre 15. Bon, ce système n'est mis en place que depuis Janvier donc il n'est pas encore forcément bien rodé. Quand on appelle le 15, l'information n'est pas toujours passée, parfois ils nous renvoient vers les services d'urgentistes libéraux. Bon, il y a quelques couacs mais ça va s'arranger. Mais pour l'instant, on ne leur envoie pas les fiches, l'idée c'est qu'on a un nouveau logiciel qui est en ligne donc ils pourront avoir un accès en ligne au dossier. On y travaille encore.

Comment ça se passe en général lorsqu'ils se déplacent à domicile ?

Alors ce qui est compliqué, c'est qu'on n'a pas de retour. Généralement, quand je suis d'astreinte, je leur dis que je suis joignable, mais la plupart du temps, ils ne nous rappellent pas. Après ce qu'on fait c'est qu'on rappelle les familles, mais bon, ça n'est pas optimal comme retour. Bon, ça c'est quelque chose sur laquelle on doit travailler, mais je ne sais pas si on pourra améliorer les choses ou pas.

Alors juste pour revenir sur l'astreinte, encore une fois, on n'a pas beaucoup de recul mais il y a une étude en cours centrée sur l'astreinte de l'année, afin de voir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, pour essayer d'évoluer. Bon ceci dit, on n'a quand même pas énormément d'appels et il y a peu d'appels au SAMU, il y a dû avoir sept appels au SAMU lors des trois derniers mois, donc ça n'est pas la majorité des cas. Ça revient un peu à l'expérience qu'on avait avec la garde, la moitié des appels, c'était des conseils et de la réassurance.

Quel est le rôle du médecin traitant dans la prise en charge ?

Il a une place fondamentale, nous on n'est pas là pour le remplacer au contraire, on est là pour dire que c'est lui le pilier de la prise en charge au domicile. Les patients qui sont suivis en oncologie, ça fait plusieurs années qu'ils n'ont pas vu leur médecin traitant parce qu'ils sont toutes les semaines en HDJ, leur médecin traitant est écarté. Donc nous notre boulot, c'est vraiment de dire que le médecin traitant c'est le pilier de la prise en charge au domicile, que si les patients veulent rester à la maison, il faut que le médecin traitant soit là. Un des critères c'est qu'il y ait un médecin traitant et qu'il puisse se déplacer au domicile, ce qui est de moins en moins fréquent. Même si on a un bon carnet d'adresses, on ne choisit pas les médecins traitant donc on fait avec le médecin traitant du patient, mais on arrive à les faire se déplacer la plupart du temps. Bon, il y en a quelques-uns qui ne se déplacent pas... Le rôle du médecin traitant est fondamental, au point qu'on n'intervient pas, s'il n'y a pas de médecin traitant.

Vous demandez systématiquement l'accord du médecin traitant pour intervenir ?

Oui oui, on demande l'accord du médecin traitant et l'accord du patient.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Sur un an, on suit à peu près 220 patients, 220 patients qui sont inclus dans le réseau, 220 patients qu'on a vus et qu'on a suivis. Je ne compte pas ceux qui ont été inclus mais qui ont été hospitalisés ou qui sont décédés avant qu'on puisse les voir. On ne les compte pas mais parfois ça nous donne beaucoup de travail, par exemple trouver une admission en USP en urgence...

Quelle est la durée moyenne de suivi ?

Trois mois en moyenne.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Alors je n'ai pas les chiffres les plus récents mais je crois qu'en 2013 ou 2014 c'était autour de 70 ans.

Quelles sont les pathologies prises en charge ?

C'est comme tous, il y a 90% de pathologies cancéreuses, 8% de maladies neurodégénératives (SEP, SLA, maladie d'Alzheimer,...) et le reste de polypathologies gériatrique ou d'insuffisance d'organe terminale.

Quel est le nombre de décès moyen par mois ?

Euh non, 220 patients suivis et j'ai envie dire 220 patients décédés, bon même si ce n'est pas tout à fait vrai...

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

Je pense qu'on est autour de 60% au domicile en comptant 8% en EHPAD, avec une prédominance de décès en USP (12%) pour les décès hospitaliers. Bon et encore une fois, le souhait de tous les patients n'est pas de mourir au domicile, mais la majorité c'est domicile/EHPAD et si ça ne tient pas c'est surtout en USP.

Alors, maintenant que je cerne un peu mieux votre réseau et les patients que vous suivez, vous voulez bien m'expliquer ce que vous faites face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

Alors généralement, on essaye de faire une visite conjointe avec le médecin traitant. Maintenant, on y arrive je dirais dans 90% des cas. C'est pas mal, mais encore une fois, ça fait quinze ans qu'on est sur le secteur donc ils nous connaissent bien. En sachant qu'ils ne restent pas forcément 1h30, ils peuvent venir trente minutes puis partir. On se présente, on explique un peu le fonctionnement du réseau, le côté coordination, le côté astreinte, le côté lien ville-hôpital et puis l'évaluation. On leur explique qu'on ne remplace pas les soignants du domicile, qu'on vient une fois mais qu'on ne viendra pas régulièrement sauf si besoin. Chez nous, on vient faire la visite d'évaluation et on revient si besoin, mais on ne fait pas de visites hebdomadaires comme peuvent le faire certains réseaux. C'est un fonctionnement différent. Et puis, on discute avec eux, savoir où ils en sont, ce qu'ils pensent de leur maladie, on essaye de savoir s'ils sont dans un projet palliatif ou s'ils sont dans l'attente de leur prochaine chimio de l'oncologue, est-ce qu'ils ont des directives anticipées ? Parfois, ils sont très carrés. Par exemple, on a vu un patient atteint d'une SLA qui était très clair, il ne voulait pas de réanimation, pas de trachéo, et sa question était de savoir s'il arrêterait la VNI est-ce qu'on pouvait le sédaté. On fait le tour des symptômes, on fait le tour de l'habitat : comment sont organisés les soins ?, Est-ce qu'il y a besoin d'aide pour la toilette ? Est-ce que la baignoire est adaptée à la toilette ? Est-ce qu'il y a besoin d'aides matérielles ou humaines ? D'une chaise percée ? ... On fait le point sur le côté social, bon on n'a pas d'assistance sociale mais on essaye d'évaluer un peu et on peut faire le lien avec les assistantes sociales de la CRAMIF pour faire une évaluation à part, mettre en face un fond FNASS. Le travail des réseaux quoi... Et puis, on parle de la prise en charge des symptômes. Et on fait un compte rendu dans la journée, qu'on envoie au médecin traitant et aux médecins hospitaliers avec les conseils du réseau pour adaptation du traitement, éviter l'hydratation parce qu'il est encombré,...

Dans le compte rendu vous abordez les symptômes présents ?

Oui, et puis discuter du projet, savoir si on peut discuter du projet avec le patient, de leurs envies. Il y a des patients qui nous disent d'emblée qu'ils veulent rester au domicile, d'autres qui veulent partir en vacances, d'autres encore qui nous disent très clairement qu'ils veulent être hospitalisés en cas d'aggravation parce que ça sera trop difficile pour leur conjoint. Et puis, on aborde les symptômes qu'on a pu constater et les modifications du traitement associées. Après c'est toute la difficulté des réseaux, c'est qu'on propose et qu'ils disposent, c'est comme en EMSP. Ou alors, on peut essayer de parler d'anticipation avec des prescriptions anticipées d'ampoules de morphine ou de valium en cas de besoin, et ça aussi parfois il faut ramer un peu pour les avoir. Ou alors ils nous disent que c'est un peu tôt, et puis le patient décède deux jours après... Enfin voilà.

Et ça vous arrive de proposer des prescriptions anticipées dès la première visite ?

Oui oui oui, s'ils ne sont pas frais du tout, s'ils sont « polypourris » comme diraient mes collègues, on ne va pas rester les bras croisés. Après on fait aussi beaucoup de demandes anticipées d'USP, en leur disant toujours qu'on n'est pas obligé de les utiliser, que c'est un filet de sécurité. On n'est pas systématique mais on les fait assez facilement.

Alors, vous m'avez parlé de prescriptions anticipées, et ça tombe bien puisque c'est ce à quoi on va s'intéresser dans la suite de l'entretien. Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

Oui alors, encore une fois ça dépend des situations. Si on voit un patient fragile mais avec lequel on ne peut pas aborder la fin de vie, on ne va pas pouvoir aborder avec lui les prescriptions anticipées. L'idée, c'est de respecter les mécanismes de défense. Par contre, on en parlera avec les infirmières ou le médecin traitant, en leur disant qu'il faudrait peut-être une petite trousse d'urgence au cas où...et dans ce cas-là, on voit avec le médecin traitant pour qu'il fasse les ordonnances afin qu'il y ait ce qu'il faut au domicile. Il faut à la fois que le médecin traitant prescrive les médicaments pour qu'ils soient sur place mais également qu'il rédige les ordonnances pour les infirmières pour qu'elles puissent administrer les traitements. Parce que sinon, les infirmières peuvent refuser d'administrer les traitements, ce que je peux comprendre mais bon... On a déjà vu des trucs un peu bizarres. Là, récemment d'astreinte, c'était un patient en HAD, le médecin coordonnateur avait prescrit 10mg de morphine en cas de détresse respiratoire majeure, le médecin d'astreinte a été appelé parce que le patient était gêné pour respirer. Le médecin d'astreinte considère que le patient n'est pas en détresse respiratoire mais dyspnéique et propose de faire seulement 5mg de morphine en sous-cutanée, et l'infirmière a refusé parce que la prescription était de 10mg... Bon comme quoi, il y a du travail à faire.

Bon, on en était où ? Ah oui le patient et sa famille. Donc on peut en parler avec le patient ou sa famille, en leur expliquant qu'on va prévoir avec le médecin traitant une petite trousse à pharmacie pour le cas où il y ait des symptômes comme des douleurs, une difficulté à avaler, on leur explique simplement comme ça. Après le frein, ça n'est pas tant d'expliquer les choses mais c'est de respecter les mécanismes de défense de chacun, si le patient est au fond du lit en train de mourir, mais qu'il ne peut pas entendre qu'à un moment il risque de ne plus avaler et qu'il faudra passer en sous-cutanée, on ne va pas aller casser ses mécanismes de défense avec ça. Donc on peut aller en parler avec la famille ou le médecin traitant. Après on explique simplement, que s'il y a besoin rapidement pour les soulager, c'est bien que le médicament soit au domicile pour que les infirmières puissent agir vite.

Qu'est-ce qui vous incite à ne pas proposer des prescriptions anticipées chez certains patients?

Oui, on est toujours dans le respect des mécanismes de défense du patient. Mais encore une fois, si on n'en parle pas avec le patient, on va en parler avec le médecin traitant. C'est

comme les demandes anticipées d'USP, c'est quelque chose qu'on ne fait pas systématiquement mais très fréquemment. Après, on ne les aura pas forcément sur place parce que le médecin traitant peut refuser, il y a plein de freins...

Pour essayer de comprendre un peu le fonctionnement, si vous en parlez avec le médecin traitant, j'imagine qu'il faut que la famille soit au courant, ne serait-ce que pour récupérer les ordonnances ?

Ah bah oui, forcément. Quand on fait la visite avec le médecin traitant, qu'il n'y a pas d'HAD et qu'on pense qu'il y a besoin d'une trousse d'urgence, on le fait en direct avec le médecin traitant au domicile du patient.

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des prescriptions anticipées personnalisées en cas d'urgence ?

En général, ce sont les infirmières, pas les médecins.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme et administrer le traitement en conséquence sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Moi, je pense que c'est rare, elles sont plutôt du genre réticentes. Mais après, il y a des IDE à domicile qui ont de la bouteille, qui ont de l'expérience en soins palliatifs et qui travaillent très bien. Elles nous appellent assez facilement et ça roule. Ce qui est compliqué, c'est la nuit en EHPAD parce qu'il n'y a pas d'infirmière. Bon, on n'a pas encore eu le cas, mais dans ce cas-là, est-ce que c'est le médecin de SOS médecin qui se déplace pour la faire la sous-cutanée de morphine ? On ne sait pas encore, on verra bien à ce moment-là.

Si les infirmières s'en sentent capables, peuvent-elles administrer les traitements sans votre aval ?

Oui, mais l'idéal ça serait quand même qu'elles évaluent le patient, et qu'elles appellent l'astreinte pour que le médecin donne son feu vert. Après, je pense qu'il peut y avoir des infirmières qui sont assez compétentes pour administrer la prescription directement, mais dans l'idéal il serait mieux qu'elles appellent l'astreinte, pour valider l'indication et la posologie. Et puis, ça peut avoir aussi un rôle de réassurance de l'infirmière, il faut gérer leur stress à elles aussi. Mais l'HAD, ça n'est pas plus simple, il y a l'infirmière d'HAD, le médecin coordonnateur d'HAD, ça fait plus d'intervenants...

Quel est selon vous, le champ de compétence de la famille ? Quels sont les symptômes et/ou traitements que les proches peuvent gérer seuls au domicile ?

Moi, je trouve que les injectables c'est quand même compliqué, parce que c'est un geste technique. Après, globalement, la famille donne tout le temps plein de traitements. Quand il s'agit d'une mamie démente, c'est la famille qui fait le pilulier avec l'infirmière et qui donne les traitements à la mamie. Bon je caricature, mais la famille administre toujours les traitements. Après quand il s'agit d'évaluer une dyspnée et de donner deux gouttes d'Oramopr[®], ça n'est pas évident. Là, par exemple, on suit un patient en toute fin de vie dont la femme est démente, donc c'est le fils qui est au domicile. Il m'a appelé cette nuit parce que son père était confus avec des hallucinations, et je lui dis qu'on pourrait mettre en place un traitement comme de l'Haldol[®]. Et le patient me répond « Ah mais j'en ai pour ma mère », donc il lui a administré quelques gouttes d'Haldol[®]. Les traitements per os ça ne me choque pas du tout que les familles les administrent, bien au contraire. Après pour les injectables c'est une autre histoire. Nous on est assez ouverts, on s'adapte à tous, mais il y a des familles qui sont plus du côté soignant, qui savent faire des sous-cutanées et qui veulent administrer les traitements, même si personnellement, je trouve ça difficile de prendre en charge un proche. Mais il y a des situations où l'entourage est prêt à faire des choses. Parce que c'est les limites du domicile, parce qu'en pleine nuit, on n'aura pas d'infirmière pour venir faire les injections. C'est comme la sédation en urgence à domicile, il y a une probabilité infime pour que l'infirmière soit là au moment où la carotide pète... Bon là, on parle de la sédation en urgence, mais même pour une sédation tout court, c'est très compliqué au domicile.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Qu'on propose, ça n'est pas systématique mais très fréquent, je dirais 70% et qui sont mises en place, je dirais aux alentours de 30%. Quand ce sont des médecins qu'on connaît ça roule très bien, quand ce sont des médecins qu'on connaît moins bien, avec qui on travaille moins souvent c'est plus compliqué. Ils flippent un peu, ils trouvent que c'est un peu tôt. Ils ont du mal à avoir une vision globale. Mais bon, on se débrouille...

Et justement, comment faites-vous lorsque le médecin refuse de faire les prescriptions anticipées ?

On essaye d'éviter d'évincer le médecin traitant, parce qu'encore une fois, on est là pour essayer de le remettre au centre de la prise en charge. Si vraiment, c'est compliqué, que le médecin traitant ne veut vraiment rien entendre et qu'on se dit que pour le maintien à domicile, on va vraiment avoir besoin de traitements, on peut passer par les médecins hospitaliers. On triche un peu, mais on essaye vraiment d'éviter.

Alors, justement, comment se passe la collaboration avec les médecins traitants ? Sont-ils favorables à vos propositions de prescriptions anticipées ?

Oui, plutôt. Encore une fois c'est difficile de faire une généralité. Depuis le temps qu'on est sur le secteur, on connaît beaucoup de généralistes. La plupart, on discute avec eux, on les conseille et ils prescrivent, c'est la majorité, à peu près 95%. Sur les 5% restant, il y en a 2,5% qui s'en fichent un peu et qui nous demandent de leur dicter les prescriptions. Bon, ce n'est pas le moment le plus sympa, surtout parce que la fois d'après ils vont faire pareil... Et puis 2,5% qui vont refuser et qui veulent qu'on les laisse gérer seuls, et dans ces cas-là, on essaye de leur faire passer l'idée qu'on pourrait faire mieux. Mais la plupart du temps quand on donne des conseils, ils suivent et ça se passe bien.

Pensez-vous qu'ils sont satisfaits de la collaboration ?

Les études qu'on a faites récemment montraient que les médecins traitants étaient plutôt satisfaits.

Quelles sont pour vous les causes des réticences de certains ?

Ils ont peur des soins palliatifs, ils ne savent pas forcément manipuler les traitements, ils ont peur que la collaboration avec le réseau leur prenne du temps, alors qu'ils manquent déjà de temps. C'est ça surtout, un manque de temps... C'est une prise en charge chronophage, et puis, ils ne savent pas forcément. J'ai vu un médecin proposer de donner du Doliprane® sous forme pédiatrique à une patiente avec des troubles de la déglutition... Ils ne sont pas habitués à la prise en charge de la fin de vie, et je pense surtout que c'est angoissant pour eux. Ils connaissent parfois leurs patients depuis très longtemps et c'est difficile pour eux de les voir mourir, il y a un lien tel que c'est difficile pour eux de prendre de la distance.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Bon, je ne vais pas faire très original, ça c'est dans toutes les études : douleur, dyspnée, anxiété, encombrement bronchique, confusion.

Selon vous, quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Plus souvent, douleur et dyspnée avec la morphine, on essaye de penser au Valium® pour l'anxiété et les convulsions et le Scoburen® souvent. Mais on essaye surtout de ne pas mettre de perfusion sous-cutanée. Ça revient aux symptômes les plus fréquents, après on s'adapte à chaque situation.

Pensez-vous qu'il y a des symptômes qui sont peu anticipés ?

L'hémorragie cataclysmique, même si elle est anticipée c'est compliqué. La probabilité que l'infirmière soit là est quand même infime... Bon, et puis il y a des trucs qu'on loupe, ça arrive, on ne peut pas tout anticiper. On essaye de traiter, d'anticiper ce qui est fréquent et ce qui est traitable facilement.

Je sais qu'il y a certains réseaux qui apportent au domicile des patients une trousse d'urgence toute faite, est-ce quelque chose que vous utilisez ?

Non, nous on ne fait pas.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous?

Les médecins évidemment, qui ne sont pas à l'aise, ou qui n'ont peut-être pas assez recul. Pour nous, c'est plus facile de se rendre compte de l'état d'un patient parce qu'on vient de l'extérieur... La situation qui ne s'y prête pas, les patients qui ne sont pas dans un projet palliatif, qui veulent aller aux urgences ou en HDJ en cas de symptômes, on ne va pas briser leurs mécanismes de défense. Parfois, également les craintes des familles quand on a des symptômes difficiles à gérer. Les infirmières, elles aussi, sont souvent contentes d'avoir des prescriptions anticipées personnalisées parce quand elles sont appelées au domicile pour un symptôme aigu, c'est bien qu'elles aient les produits au domicile...parce que s'il faut qu'elles appellent le médecin traitant qui va probablement pouvoir se déplacer que le lendemain matin c'est délicat pour elles...

Pour en avoir discuté autour de moi, j'avais l'impression que certains généralistes ne savaient pas s'il existait un réseau de soins palliatifs près de chez eux, ou ne savaient pas quelles étaient leurs actions. Est-ce que vous pensez qu'il existe un défaut de visibilité des réseaux ?

Nous, on a forcément un biais, puisque ça fait quinze ans qu'on travaille sur le secteur, ceux qui travaillent avec nous c'est qu'ils nous connaissent et qu'ils trouvent qu'on sert à quelque chose. Donc, les gens qui nous appellent pour signaler des patients, même si on ne travaille pas souvent avec eux, c'est qu'ils nous connaissent. Ceux qui ne vont jamais nous appeler, c'est ceux qui savent à peine qu'il y a un réseau, ou qui se demandent à quoi on sert, ceux qui se disent que c'est encore du travail en plus, encore des papiers à faire... Mais bon, on connaît suffisamment de médecins pour qu'ils nous signalent des patients et avoir largement assez de travail... Bon, ça nous arrive encore de contacter un médecin qu'on ne connaît pas après signalement d'un patient par un proche par exemple, et de lui expliquer le réseau et son mode de fonctionnement.

Vous êtes souvent contactés par les médecins hospitaliers ?

Oui régulièrement, en tout cas c'est beaucoup les hospitaliers car on connaît bien les EMSP, on connaît bien également les équipes de Curie et de l'IGR. Les soins palliatifs, c'est un petit milieu donc on se connaît tous. Et parfois, ce sont les médecins traitants qui nous contactent, parfois les infirmières ou les HAD, voire même les familles des patients directement.

Que pensez-vous de l'anticipation de la sortie par les services hospitaliers ?

Certains services nous appellent pour organiser la sortie parce qu'ils ne connaissent pas le domicile, mais on leur explique que nous on intervient lorsque le patient est au domicile, et que c'est à eux d'organiser la sortie. Donc on leur demande, s'ils ont parlé au patient du réseau, s'ils ont contacté le médecin traitant, si le patient est au courant du projet,.... Les gros centres de Paris nous connaissent bien, donc on travaille bien avec eux. Mais il y a encore des services hospitaliers qui n'organisent pas le retour au domicile, donc forcément les patients retournent aux urgences 48h plus tard... Leur boulot, c'est quand même de faire intervenir une assistance sociale, de mettre en place des aides,... Nous on intervient s'il y a besoin d'aides supplémentaires. C'est la caricature mais ça arrive encore.

D'après vous, qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des prescriptions anticipées personnalisées ?

La formation de tous les soignants... Les réseaux ont pour rôle de faire des formations, mais là encore il y a un biais de sélection, c'est-à-dire que ceux qui viennent aux formations le soir, c'est déjà ceux qui sont impliqués et motivés. Ceux qui s'en fichent, ou qui ne veulent pas y penser parce que ça les angoisse, ils ne viennent pas. Et dans le nouveau plan triennal, il est prévu que tout le monde soit formé, on attend de voir. Mais je crois que vous avez des cours de douleur et de soins palliatifs. Et le nouveau plan triennal est censé favoriser le maintien au domicile des patients en fin de vie, donc on verra bien ce qu'ils vont proposer. Mais c'est toujours pareil, il faut des fonds supplémentaires, on ne peut pas faire plus avec les moyens actuels...

Pensez-vous que la prescription par les médecins de réseaux soit une des solutions ?

Vu l'histoire du réseau, je suis obligé de dire que non... Moi je baigne dans un réseau où on essaye de privilégier au maximum le médecin traitant, donc pour nous, non ça n'est pas une solution. Après, il est vrai qu'au vu de la démographie, il y a de moins en moins de médecins, de moins en moins qui se déplacent au domicile donc c'est une vraie question. Je sais qu'il y a des collègues de réseaux qui le font. C'est à réfléchir mais pour l'instant, je ne suis pas sûr que ça soit une bonne chose, parce que recentrer la prise en charge sur le médecin est une façon de l'impliquer et de le former. Et depuis que je suis là, j'ai pu voir des médecins évoluer au fur et à mesure de la prise en charge des patients. Au début, ils étaient un peu perdus, et puis maintenant ils n'ont plus forcément besoin qu'on prenne en charge leurs patients et nous appellent de temps en temps pour un conseil. Si on veut asseoir l'importance

du médecin traitant dans la prise en charge à domicile, on ne peut pas se substituer à lui en prescrivant. Si on commence à prescrire, on va finir par ne plus s'embêter à déranger le médecin même en dehors de l'urgence parce que ça sera plus rapide de le faire nous-même. C'est à double tranchant...

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurais oublié ?

Je voulais parler de la sédation à domicile, qui à mon sens est trop compliquée pour être faite au domicile. Je ne vois pas comment des soignants, que ce soit des médecins ou des infirmières pourraient rester plusieurs heures au chevet du malade pour la mise en place de la sédation. Pour moi, ça me paraît complètement illusoire.

Tout à l'heure, on parlait des EHPAD. Alors effectivement, il n'y a pas d'infirmière la nuit, mais les aides-soignantes peuvent administrer les traitements oraux, s'ils ont été préparés par l'infirmière. Et en cas de besoin de traitement injectables, on peut mettre en place l'HAD pour la surveillance avec un numéro d'astreinte de l'infirmière la nuit. Et il y a quelques EHPAD de Paris, qui ont une astreinte mutualisée d'infirmière la nuit, qui peuvent se déplacer en cas d'urgence. Mais bon, les prescriptions anticipées dans les EHPAD, c'est presque plus compliqué qu'au domicile...

Eh bien je vous remercie pour cet entretien, c'était très intéressant.

Annexe XX : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 12

Parlez-moi de votre parcours si vous voulez bien.

Alors, j'ai effectué un internat de médecine générale à Paris, j'ai fini en Novembre dernier et j'ai enchaîné directement en travaillant pour le réseau en tant que médecin coordonnateur à mi-temps, à la fois sur le réseau de soins palliatifs et sur le réseau de gériatrie auquel nous sommes associés. Et le reste du temps, je fais des remplacements en médecine générale.

Vous avez donc commencé à travailler au sein du réseau dès la fin de votre internat ?

Exactement.

Qu'est-ce qui vous a amenée vers les soins palliatifs ?

Je dois avouer qu'initialement, ça n'était pas forcément une volonté de ma part de faire des soins palliatifs. J'étais avant-dernière à choisir mon SASPAS donc le choix était assez limité. J'avais déjà un penchant pour la gériatrie, donc quand je suis arrivée au sein du réseau en tant qu'interne, et sachant qu'on était beaucoup d'internes, j'ai beaucoup travaillé pour le réseau de gériatrie et je faisais peu de soins palliatifs finalement. J'avais déjà fait un peu de soins palliatifs lors de mes stages hospitaliers, j'ai fait presque deux ans et demi de gériatrie en tant qu'interne. Et puis finalement ça ne m'a pas déplu même si au début, ça n'était pas un choix...je m'y suis retrouvée par hasard, mais j'ai beaucoup aimé ça. Et puis à la fin du semestre, la directrice du réseau m'a proposé un poste de médecin coordonnateur, ça fait donc 6mois.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Sans hésiter, le travail d'équipe. Quand j'étais interne en centre médico-social, il y avait aussi une forme de travail d'équipe, mais là lors de mes remplacements en cabinet libéral, je suis vraiment seule et là ça manque... Certes, il y a des groupes de parole, mais c'est moindre. On est vraiment seule, on ne peut pas échanger. Le travail en équipe c'est vraiment important pour moi, de pouvoir échanger avec les différents membres de l'équipe.

Parlez-moi de votre structure de soins et des patients que vous prenez en charge.

On est un réseau de soins palliatifs, une petite structure qui comporte trois médecins dont la directrice du réseau, trois infirmières coordonnatrices, une assistance sociale récemment arrivée, une psychologue et une secrétaire médicale. Nous prenons en charge des patients atteints de maladies incurables, chroniques ou non, pour lesquels on s'efforce d'assurer un confort de vie, dans les limites de nos possibilités, en coordination avec les autres professionnels de santé (médecins traitants, médecins hospitaliers, infirmiers libéraux ; HAD...). Nous intervenons sur le nord du département.

Comment s'organisent les visites à domicile ?

Alors...généralement, on effectue des visites en binôme, notamment pour l'évaluation initiale, infirmière-médecin, infirmière-infirmière, ...les médecins ou les infirmières peuvent y aller seuls, mais la plupart du temps, c'est en binôme quand même.

Quel est le rôle du médecin traitant ?

C'est le prescripteur ! [Rires] Ça peut paraître bizarre de dire ça en premier, mais c'est un rôle hyper important, parce que nous, on est un peu limités par ça. Malheureusement, on ne peut pas prescrire au sein du réseau donc le médecin traitant reste le prescripteur et le décideur final, c'est-à-dire que s'il n'est pas en accord avec les prescriptions proposées, il est en mesure de les modifier ou de ne pas les faire tout simplement. C'est également le lien principal, car il connaît le patient depuis plus longtemps que nous, du coup, tout le contexte de vie, les souhaits du patient et autres...choses dont on n'arrive pas forcément à s'imprégner en 1h de visite initiale, parce que le patient ne se dévoile pas aussi rapidement. On rentre dans leur intimité, donc parfois ce n'est pas si simple. Le médecin traitant reste le regard extérieur, mais qui complète notre appréciation de la situation. C'est un élément important.

Comment se passe la collaboration avec le médecin traitant ?

Alors...Si c'est le médecin qui fait le signalement du patient, nous sommes tout de suite en relation. Par contre, si c'est un professionnel autre que le médecin traitant (IDE, structures hospitalières), il faut qu'on ait son accord avant d'intervenir, donc on le contacte. Et puis, nous lui faisons un retour après chaque visite, même s'il n'y a pas de prescription proposée, pour lui dire ce qu'on a pensé, comment on trouve le patient..., par téléphone ou mail. Pour lui dire qu'on a vu le patient, on a vu ça et ça..., « on reste sur la situation si besoin est, on a répondu à votre demande... »

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Je ne veux pas forcément les chiffres exacts si vous ne les connaissez pas, mais plutôt vos impressions. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

La file active actuelle ?

Oui, par exemple.

93 patients, j'ai vu ça ce matin.

Quelle est la durée moyenne de suivi ?

[Réfléchit] La durée moyenne ? [Soupire] Je dirais deux mois, mais en fait je ne sais pas...Ca a été dit dans le rapport d'activité, mais je ne m'en souviens plus.

Quel est l'âge moyen des patients ?

75 ans...

Quelles sont les pathologies prises en charge ?

Alors...les néoplasies, les démences type maladie d'Alzheimer, les pathologies dégénératives comme la SEP ou la SLA, ... Qu'est-ce qu'on a d'autre ? Les polyopathologies du sujet âgé qui cumule un certains nombres de déficiences.

Si j'ai bien compris, vous travaillez avec un réseau de gérontologie. Quels patients sont suivis au sein de ce réseau ?

Tous les patients à partir de 75 ans, c'est de la gérontologie mais il y a deux équipes distinctes. Notamment, les gestionnaires de cas qui font partie de la MAIA et qui prennent en charge des personnes en situation complexe avec perte d'autonomie fonctionnelle et décisionnelle, sans entourage. Même s'il y a une aide présente, on est là pour aider au maintien à domicile des personnes âgées en accord de leur désir.

Avez-vous une idée du nombre de décès moyen par mois ?

Une dizaine...non peut-être pas une dizaine...oh si une dizaine...ça dépend des mois et des saisons. [Rires]

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport à hôpital et USP ?

Je pense qu'il n'y en a pas tant que ça...peut être 30%. Je crois qu'on était assez surpris, parce que malgré les efforts, l'hôpital reste prédominant.

Et les patients qui décèdent à l'hôpital, à votre avis c'est plutôt dans quels services ? En USP ?

Non, je pense que c'est plutôt dans les services tout venants, malheureusement... Je pense, mais peut-être que je me trompe.

Maintenant, que nous avons abordé les deux premières parties vous concernant et concernant votre réseau, j'aimerais que vous m'expliquiez ce que vous faites face à un patient que vous voyez pour la première fois ?

On se présente au patient, on pose la question de savoir si le patient et sa famille a compris ce qu'on faisait, parce que c'est important de tous avoir la même notion de la fonction de chacun et « du pourquoi du comment » on est là. Qui nous a signalé la situation. Ce qu'ils savent de leur maladie, où ils en sont. Comment ils sont suivis ? Par qui ? Qui sont les différents interlocuteurs notamment hospitaliers ? Tout ça on le sait, mais ça permet de créer

un lien avec le patient, parce qu'il voit qu'on s'intéresse à lui. Souvent, s'il y a un entourage familial, on essaye de comprendre les liens qui se créent en interne. On cherche à savoir comment les gens vivent, comment ça se passe à la maison, comment se déroulent leurs journées. On essaye d'inclure le patient dans son contexte de vie ; une fois qu'on a posé le cadre de vie, on s'intéresse aux symptômes. On ne traite pas juste les symptômes d'un patient, c'est vraiment dans son contexte de vie. Et puis, on cherche à savoir quelles sont leurs demandes, qu'elles sont leurs attentes, comment ils perçoivent les choses. On rappelle également le rôle de chacun, c'est-à-dire que le médecin traitant reste le décisionnaire final, reste le médecin traitant, que notre rôle c'est d'aider le médecin traitant et non pas de le remplacer ou de le gommer. Et on les informe qu'on reste à leur disposition si besoin est. Alors tout ça, c'est une ébauche mais en général, lors de la première évaluation, on ne va pas aborder, à part si ça se présente, mais pas de notre propre chef en tout cas, le thème des prescriptions anticipées ou des directives anticipées. Après, ça dépend de l'urgence de la situation aussi, mais c'est très rare qu'on l'aborde dès la première visite.

Qu'est-ce qui vous incite à proposer des prescriptions anticipées dès la première visite ?

Alors, l'urgence de la situation, si vraiment on arrive un peu tard, que la situation ne tient qu'à un fil et qu'on n'aura pas de deuxième visite, ou alors une deuxième visite en urgence. Il faut donc cadrer les choses au plus vite. Si le patient nous en parle spontanément, c'est rare mais ça arrive...alors plus pour les directives anticipées parce que les prescriptions anticipées c'est très médical donc ça n'est pas le patient qui va nous en parler. Et puis, si le médecin traitant est en visite conjointe – j'ai oublié de dire que nous pouvions faire des visites conjointes avec le médecin traitant ou les autres professionnels – parfois on peut les proposer parce que la situation s'y prête. C'est pour ça aussi, qu'on aime bien être prévenus en amont pour avoir le temps de travailler avec le patient, et de ne pas débarquer avec la question « fatale » : « Maintenant, il faut décider de ce que l'on fait, vous restez chez vous, vous allez à l'hôpital ? »

Vous avez l'impression d'être prévenue assez tôt dans les prises en charge ?

Parfois c'est un peu limite, mais bon si ce n'est que des parfois...Bon moi, j'ai une vision toute nouvelle, parce que ça fait qu'un an que je fais des soins palliatifs, si on compte mes six mois en tant qu'interne, mais j'ai l'impression que les choses se sont un peu améliorées même s'il y a encore des situations où on arrive au dernier moment. Mais du coup, c'est l'image du réseau qui est un peu « abimée » parce qu'on n'arrive vraiment parfois que pour la toute fin.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des PAP qui vous aurait marquée positivement ?

J'ai surtout le souvenir d'une situation où ça a été fait mais où ça n'a pas fonctionné...

Ça m'intéresse aussi, vous voulez bien me raconter ?

C'était une patiente atteinte d'un cancer pulmonaire, on n'est pas arrivés très tôt dans la prise en charge parce qu'on ne l'a vu que deux fois. La fille était infirmière. C'est vrai que dès qu'il y a un professionnel dans l'entourage ça complique un peu les choses... On a fait une visite initiale avec une infirmière, en présence de la dame et de sa fille. La patiente ne voulait plus retourner à l'hôpital, elle l'avait d'ailleurs dit à son oncologue. Elle était dans son lit, pas de symptôme majeur le jour de la visite en tout cas, en dehors de la douleur qui était mal équilibrée. On a joint le médecin traitant pour traiter la douleur. Et puis quelques jours plus tard, la fille nous appelle pour nous dire que ce qu'il s'était passé ce jour-là n'était pas la réalité, sa maman l'avait empêchée de dire, de peur d'être hospitalisée, les vrais symptômes. En fait, elle était constipée depuis plusieurs jours, elle ne mangeait plus, elle avait un virage... On est retournés la voir en urgence, et beaucoup de choses ont été faites rapidement : l'HAD a été mis en place en urgence, des prescriptions ont été réalisées... Et la fille s'est braquée, a refusé la prise en charge par le réseau et la maman est décédée 24h après. Et pour le coup, tout avait été fait dans un délai très court, et malgré tout ça n'a pas eu l'effet escompté. La fille a tout refusé, nous en a voulu et nous en veut encore... mais ça fait partie d'un processus de deuil, je pense qu'elle n'était pas prête... même si on n'est jamais vraiment prêt. Et puis, elle était infirmière de sa maman donc elle avait une double casquette, fille et infirmière. Les prescriptions avaient été faites, tout était en place mais ça n'a pas fonctionné...

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

En fait, on le fait par symptôme potentiel, en fonction des décompensations possibles et des symptômes possibles... devant telle pathologie, il y a tel risque. Par exemple, « vous avez un cancer du poumon, donc il y a un risque d'essoufflement... » On leur dit également que si le symptôme survient, certes il y aura besoin d'une évaluation clinique enfin médicale, mais que les traitements seront déjà sur place donc au niveau de la rapidité d'action ça sera plus simple, notamment le WE ou la nuit... En général, ça passe très bien. Les gens ne souhaitent pas dans la majorité des cas les donner eux-mêmes, ce que je peux comprendre, mais ils sont rassurés de savoir qu'en cas d'aggravation ou d'apparition d'un symptôme, les médicaments sont déjà sur place.

Vous avez l'impression que ça rassure les patients ?

Oui, ça les rassure. De toutes les prises en charge que j'ai faites, je n'ai jamais vu de patients ou de familles (parce que ce sont plutôt la famille qui gère les traitements et qui donne son avis sur la question) réfractaires, pour le coup c'est bien accueilli, ils semblent rassurés.

Qu'est-ce qui vous inciterait à ne pas proposer de prescriptions anticipées chez un patient ?

Très simple, par exemple, là on a une situation d'un couple. Un monsieur qui a un cancer en phase terminale, et une femme qui est dans une relation fusionnelle avec son mari et qui est dans le déni de la situation. La femme est complètement paniquée, angoissée, elle n'est pas du tout en mesure de gérer les choses, et pourtant, elle souhaite garder son mari à la maison jusqu'à la fin, elle refuse qu'il soit hospitalisé. Le patient a fait une décompensation vendredi, elle elle refusait d'appeler le 15 de peur qu'on l'hospitalise. Dans ces conditions, on se dit que la mise en place des prescriptions anticipées est impossible. Même s'il y aura une évaluation médicale, la femme du patient n'est pas en mesure de gérer la situation aiguë et c'est tout à fait compréhensible. Il peut y avoir des difficultés en termes de compliance ou de capacité à gérer et à organiser les choses. Ou s'il y a un médecin traitant qui ne se déplace pas, parce que malheureusement c'est un peu notre lot quotidien, il y a beaucoup moins de médecins qui font de visites à domicile, c'est plus compliqué.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

C'est souvent, c'est les médecins du réseau qui proposent les prescriptions anticipées en fonction des symptômes, on en parle au patient quand on est avec lui, parce que c'est quand même lui le principal concerné. Ensuite, on appelle le médecin traitant pour lui expliquer et pour lui proposer. La plupart nous disent oui, parfois il y en a qui ne sont pas d'accord et c'est leur droit. Mais c'est souvent oui oui et puis les prescriptions ne sont pas faites ensuite... Ensuite, c'est la famille qui récupère l'ordonnance et vont chercher les traitements au domicile.

Comment se passe la collaboration avec les médecins traitants ?

La majorité des médecins adhère à nos propositions de prescription, parce que ça les aide, ils peuvent ne pas se sentir à l'aise sur ce genre de prise en charge, et puis ils nous font confiance. Souvent ceux qui refusent, c'est qu'ils ne veulent pas être la plume d'un autre confrère, ce que je comprends tout à fait. Moi ce qui me gêne un peu, c'est de proposer des prescriptions anticipées à un médecin qui ne se déplace pas...prescrire quelque chose à un patient qu'on ne voit pas, ça me gêne un peu, ça c'est un peu le frein pour moi. Moi, je pense que je ne prescrirais pas à un patient que je n'ai pas vu, le médecin est quand même responsable de sa prescription...On ne sait pas ce qui peut se passer, c'est lui qui est responsable de sa prescription, alors ne pas avoir d'évaluation clinique...alors je ne dis pas, le jour J, ça sera probablement le SAMU mais au moins avoir suivi l'évolution clinique et être en adéquation avec l'état de santé du patient. Ne pas avoir de visibilité clinique c'est embêtant, alors je ne dis pas toute les semaines parce qu'on est là aussi pour palier au fait qu'ils ne puissent pas se déplacer toutes les semaines. Avant de faire des prescriptions anticipées, je pense que c'est bien aussi d'avoir évalué soi-même le patient. Je pense que

globalement, ils sont plutôt satisfaits de notre collaboration, je dois en avoir deux-trois qui sont un peu « sauvages » mais bon...

A votre avis, pourquoi ne rédigent-ils pas les prescriptions anticipées que vous leur proposez ?

Certains, parce qu'ils ne veulent pas être la plume d'un de leur confrère, d'autres finalement peut-être que n'ayant pas vu le patient, ne souhaitent pas prendre la responsabilité de prescrire. Et puis, d'autres peut-être qu'ils n'en voient pas la nécessité...le traitement symptomatique de la fin de vie, c'est quelque chose qui les dépasse. Certains médecins, ne se sentent pas capables de prendre en charge un patient en fin de vie...Il y en a qui le reconnaissent et d'autres qui ne le reconnaissent pas. Ce n'est pas facile comme prise en charge. Et puis, j'ai l'impression que certains ont peur qu'on prenne leur place, de médecins de famille, presque de patriarche...ce que je dis là s'applique à quelques médecins traitant d'un certain âge. Avec les plus jeunes, c'est plus simple...

Pourquoi pensez que c'est plus simple avec les jeunes médecins ?

Parce qu'ils ont une autre vision des choses, ils ont appris à travailler différemment. Et puis les soins palliatifs ont été plus enseignés, notamment aux médecins de notre génération. Ils sont plus dans le mouvement actuel de fin de vie, de soins palliatifs, de confort, de mourir à la maison...et surtout, « de je ne sais pas tout faire tout seul ». Mais, c'est parce qu'on nous a enseigné différemment.

Avez-vous une astreinte médicale au sein de votre réseau ?

Oui, nous avons une astreinte téléphonique la nuit de 18h à 9h, ainsi que les WE et jours fériés. L'astreinte est assurée par deux des médecins du réseau (je ne peux pas prendre part aux astreintes car je ne suis pas thésée) ainsi qu'un médecin généraliste faisant des soins palliatifs et un médecin d'USP.

Existe-t-il une collaboration particulière avec le SAMU ?

Non...c'est-à-dire qu'on met en place des fiches SAMU, mais il n'y a pas d'échange téléphonique avec le SAMU. Cette « fiche de projet raisonnable », n'est pas mise en place chez tout le monde, pas assez fréquemment encore, parce qu'on ne veut pas se présenter avec dès la visite d'évaluation...Mais par ce biais-là oui, il y a une communication avec le SAMU.

Qu'est-ce qui vous inciterait à laisser, ou à ne pas laisser cette fiche chez les patients ?

Alors soit on arrive trop tard, soit...oui c'est vrai ça, pourquoi on ne la laisse pas plus ? pour ceux qu'on voit plusieurs fois, on a tendance à reculer, parce que les gens sont en plein traitement alors pour eux c'est inconcevable...Mais c'est vrai que c'est une bonne question

parce j'ai été amenée à l'utiliser que deux fois, une fois en situation aiguë en EHPAD, la patiente étant en train de décompenser, et l'autre c'était un médecin généraliste dont c'était la belle-mère et qui souhaitait que ça soit un autre professionnel qui fasse la fiche SAMU. Mais il n'y en a pas tant que ça, c'est vrai, alors que ça pourrait faire partir du type prescriptions anticipées. Mais c'est vrai, que la fiche SAMU ça fige les choses, alors qu'on dit aux patients que c'est en perpétuelle évolution, c'est dur d'acter les choses et de « signer »...c'est délicat. Dans les EHPAD ou l'HAD, tout ce qui représente une continuité médicale, c'est souvent écrit dans le dossier, pas de réanimation, pas de transfert, comme on le ferait à l'hôpital...mais au domicile, c'est vrai que c'est plus délicat. C'est difficile pour les patients d'entendre ces choses, et puis, c'est aussi difficile pour nous d'aborder la fiche SAMU, comment l'amener aux patients ?

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des PAP en cas d'urgence ? Qui se déplace en cas d'urgence ?

Soit nous, soit le médecin traitant, soit les paramédicaux beaucoup pour faire une première évaluation, notamment des paramètres vitaux, ou encore parfois le SAMU.

Qui administre les traitements prescrits par anticipation en cas d'urgence ?

A moins d'avoir une famille très cortiquée, qui a déjà géré des décompensations et qui sait gérer, on estime et on dit aux patients et à leurs familles, qu'il faut une évaluation médicale par un médecin. Mais par exemple, je ne suis pas sûre que tous les médecins généralistes se sentent capable d'administrer les traitements en intraveineuse ou en sous-cutanée...donc il faut la plupart du temps, l'intervention d'un infirmier pour administrer les traitements.

Quel est pour vous le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme et administrer un traitement en conséquence sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Moi, je pense que tout à fait. D'ailleurs, une de nos infirmières est en train de travailler sur un projet de manuel de symptômes et de leur prise en charge pour les infirmières à domicile. Les infirmières passent beaucoup plus de temps que nous au domicile, et elles sont tout à fait en mesure, pour celles qui le veulent et qui s'en sentent capable, d'administrer les prescriptions anticipées. Moi, je leur fais très confiance. Une infirmière sait diagnostiquer les symptômes. Mais je ne suis pas sûre qu'elles administrent toutes. Mais dans ces cas-là, elles peuvent appeler l'astreinte du réseau.

Vous avez l'impression qu'elles ont régulièrement recours à l'astreinte ?

C'est souvent elles qui nous alarment, parce que ce sont elles qui sont sur le terrain.

Quel est selon vous le champ de compétence de la famille ? Quels sont les symptômes et/ou traitements que les proches peuvent gérer seuls au domicile ?

C'est difficile...la famille est alarmante. Mais c'est très difficile pour une famille d'administrer des soins parce que l'affect et donc le subjectif rentrent beaucoup en compte. C'est difficile de les rendre responsable de l'administration des traitements, il suffit que le patient s'endorme après la goutte d'Oramorph[®] administrée par sa femme, même si on sait que ça n'est pas le traitement qui est en cause...c'est inconcevable de faire porter ça à la famille. On ne peut pas imposer ça à la famille. Donc la famille peut nous prévenir en cas d'apparition de symptômes mais pas administrer les traitements.

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

[Réfléchit] Je dirais 80-85% de prescriptions proposées par le réseau, et peut-être 75% qui se trouvent réellement au domicile du patient, la majorité des prescriptions sont suivies quand même.

Et le taux de PAP mise en œuvre au chevet du patient ?

Je pense qu'on n'est pas trop loin de la vérité de ce qu'on a anticipé...parce qu'on n'anticipe pas trois mois avant, on attend que le virage soit amorcé, que les choses commencent à décompenser un peu...donc j'ai l'impression qu'elles sont plutôt fidèles à ce qu'il se passe.

En conclusion de cette partie, quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

Je pense que c'est absolument nécessaire. Parce que c'est rassurant pour les patients et leurs familles, de savoir qu'il y a des traitements disponibles au domicile, mais c'est rassurant également pour les professionnels notamment les médecins d'astreinte qui sont amenés à gérer des symptômes en pleine nuit...bon encore faut-il qu'il y ait quelqu'un pour les administrer, mais là c'est autre chose. Et puis, avec un peu d'explications, et si vraiment on n'a pas le choix, on peut essayer de faire donner des gouttes à la famille...même si j'estime qu'il faut protéger la famille au maximum. On moins, on sait que c'est sur place et ce qu'on a, ça ne va pas être la panique à bord, le SAMU qui va débarquer...Et puis, à l'aide des prescriptions anticipées, la famille se sera déjà faite une petite idée de ce qui pourrait arriver au patient, ce qui n'empêche pas que ça peut toujours surprendre, mais au moins ils en auront déjà entendu parler.

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

Dyspnée, angoisse, douleur.

Selon vous quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

La dyspnée en premier, l'encombrement, l'angoisse et la douleur, mais en général, la douleur c'est déjà en place...la constipation.

Pourquoi à votre avis ?

Parce que ce sont les plus fréquents...

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

La rétention aiguë d'urine, l'agitation, ça je pense qu'on ne l'anticipe pas assez. Et puis, l'angoisse de l'entourage...C'est pour ça qu'on insiste sur l'évaluation clinique en cas d'urgence, pour évaluer le patient mais on sait qu'on va être dans des soins de confort et non des soins curatifs actifs donc l'urgence est relative, mais c'est à mon sens, aussi pour ne pas laisser l'entourage seul, qu'ils soient accompagnés dans les moment difficiles.

Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Parce que je pense que l'entourage n'est pas forcément prêt à accompagner le patient jusqu'à la fin, c'est dur...au début, c'est leur souhait et plus les choses s'aggravent et plus ils prennent peur, ce qui est tout à fait normal. Et puis, il y a parfois, le patient qui veut être au final hospitalisé à la dernière minute, parce qu'il y a toujours l'espoir de guérison. Il y a des médecins généralistes réfractaires aux prescriptions anticipées, qui ne les rédigent pas donc on est bloqués. Il y a des structures de soins, notamment les EHPAD, qui malgré les prescriptions anticipées et le personnel pour les administrer, font un peu barrage, ne veulent pas être responsables de quoi que ce soit donc préfèrent appeler les pompiers, le 15 et transférer le patient. Et puis, il y a peut-être un défaut de formation, sur le rôle des prescriptions anticipées...ce n'est pas une façon de penser qu'on nous enseigne, anticiper des symptômes, anticiper des prescriptions. Et puis je ne suis pas sûre que tout le monde se pose, et moi la première avant de travailler pour le réseau, des questions sur les symptômes de la fin de vie.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes en soins palliatifs ?

Je pense qu'elle est minime, moi la première je n'ai pas l'impression d'avoir eu une bonne formation en soins palliatifs. Et elle est nécessaire surtout. Mais j'ai quand même l'impression que les médecins de notre génération, ont été mieux formés que les générations précédentes.

Est-ce que vous pensez qu'une des solutions à la faible mise en œuvre des prescriptions anticipées serait de permettre aux médecins de réseaux de pouvoir prescrire ?

Je ne suis pas sûre que ça résoudrait le problème. Je pense que le médecin traitant, il faut qu'il soit responsable jusqu'au bout, ça fait partie de la prise en charge de son patient, qu'il le veuille ou non. Et je pense que ça déplacerait le problème, ça ne le résoudrait pas... c'est-à-dire qu'on pallierait à la carence des médecins traitant dans la prise en charge palliative, alors certes la prise en charge palliative ça n'est pas évident pour tout le monde, et ça je le conçois très bien, mais on ne peut pas « abandonner » les patients à la fin, ça n'est pas possible. Le réseau est là pour les aider, pas pour les remplacer. Moi, ça me va très bien de ne pas prescrire, parce que je me concentre sur autre chose, de presque plus concret... Et puis pour les patients, c'est dur, ils connaissent leur médecin traitant depuis longtemps, ils ont confiance en lui, on ne peut pas le remplacer. Alors, il y a des patients qui nous demandent de prescrire mais il faut que chacun reste dans sa position. Et puis, vraiment en cas d'urgence, lorsque le médecin ne veut pas faire les prescriptions, ça nous arrive de passer par les médecins d'HAD. C'est vrai qu'il faut qu'on trouve quelqu'un pour prescrire quand on en a vraiment besoin, il y a un côté « technique », c'est ça qui rend les choses difficiles parfois. C'est dommage pour le patient, parce c'est lui qui en pâtit, mais il faut qu'on préserve nos relations professionnelles, et puis on risque d'être dépassés... Et puis si on est dépassé sur ça, on ne va plus être disponibles pour gérer l'essentiel.

Que pensez-vous de l'anticipation de la sortie par les services hospitaliers ?

Oh non, c'est la catastrophe. C'est une des raisons pour lesquelles je ne voulais pas travailler à l'hôpital. Alors il y en a qui nous appellent pour nous dire que le patient sort dans quelques jours mais c'est hyper rare. Et en fait, on ne sait même pas quand ils sortent... on a des pré-signalements mais il n'y a pas de suivi donc c'est le patient qui nous appelle quand ça ne va plus au domicile, ou c'est nous qui rappelons pour nous entendre dire que le patient est déjà chez lui. Je pense que ça les dépasse, et puis les équipes mobiles de soins palliatifs ne sont déjà pas beaucoup sollicitées, alors les réseaux... Eux, ce qui peuvent les intéresser c'est la mise en place d'aides par l'intermédiaire des assistantes sociales, ou les ordonnances d'infirmières pour les pansements. En fait, ils ne connaissent pas le domicile, la complexité du domicile ni la coordination nécessaire. A l'hôpital, ils ont tout sur place c'est plus simple. Bon après, il faut avouer qu'ils ont aussi beaucoup de travail...

Quels sont pour vous les freins à la mise en place des prescriptions anticipées ?

La coordination entre professionnels, et surtout avec le médecin traitant. Si le médecin traitant n'adhère pas au projet on ne peut rien faire, puisque c'est lui le prescripteur. Le deuxième serait que les prescriptions existent mais elles ne sont pas utilisées, parce que les équipes, qui interviennent au moment où il y en aurait besoin, n'en ont pas connaissance. La prise en charge décidée, les prescriptions ou les directives anticipées ne sont pas assez explicites ou mises en évidence pour que les choses se passent. Et puis, il y a aussi cette culture de la prescription anticipée qui n'est pas dans toutes les têtes, même pour les

médecins de SAMU. Le SAMU c'est réa ou pas réa, ils ont été formatés comme ça, le reste... Le fait, qu'on n'ait pas anticipé assez vite, c'est dur d'arriver le premier jour en disant qu'il n'y aura peut-être pas de deuxième jour, et de dire « allez on les mets »... Moi en tout cas, je n'ai jamais vu, et je n'ai jamais fait. Peut-être qu'on devrait les faire plus tôt parce que parfois on n'a pas l'occasion de revenir... Donc le retard à l'anticipation, le manque de coordination et puis la non connaissance par les professionnels au moment de les administrer.

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurais oublié ?

C'est vrai que ce qui est important aussi, c'est qu'on ait des effecteurs, notamment pour les traitements en IV, qui peuvent se déplacer en cas d'urgence. Moi personnellement, je ne me sens pas de faire une injection IV en cas d'urgence. Les prescriptions peuvent être faites, les traitements et le matériel être au domicile, mais si on n'a personne pour les administrer, ça ne sert à rien. Et puis le plus dur dans les prescriptions anticipées, c'est de trouver le bon timing, on n'a pas beaucoup de temps, ni de marges de manœuvre, il faut le faire ni trop tôt ni trop tard...c'est compliqué. La solution serait peut-être que le médecin traitant amorce déjà les choses en amont, puisqu'il a plus de temps que nous, ou l'oncologue. Mais l'oncologue a souvent du mal à dire qu'il faut arrêter les traitements. Il faut une certaine éducation du patient avec l'aide des professionnels, en parler tôt, ce qui faciliterait leur mise en place au bon moment.

Eh bien je vous remercie.

Annexe XXI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN 13

Parlez-moi de votre parcours.

Je suis médecin généraliste, et je me suis installée à l'âge de 25 ans. Avec des formations, plutôt centrées, au départ, sur l'accompagnement psychologique des patients. Et puis, j'ai accompagné très tôt des patients en fin de vie au domicile, bien avant l'arrivée des soins palliatifs, donc ça m'a beaucoup interrogé sur les choses à mettre en place... Et à la fin des années 1990, j'ai commencé à travailler dans un premier réseau de soins palliatifs à domicile dans le 93 ; et en 2009, j'ai été contactée par le réseau afin d'y travailler, après avoir fait des formations ponctuelles et des conférences en soins palliatifs. Donc je travaille comme médecin coordonnateur au réseau à mi-temps, en parallèle, je travaille comme médecin généraliste en libéral et je suis également maître de stage à la faculté Paris 13. Et nous avons commencé à mettre en place pour les internes de médecine générale une initiation aux soins palliatifs au sein de la faculté.

Qu'est-ce qui vous a amené vers les soins palliatifs ?

Déjà des rencontres...Et puis justement le fait qu'en tant que médecin généraliste, j'ai accompagné plusieurs personnes au domicile jusqu'au bout de leur vie, avec quand même des difficultés à une époque où les soins palliatifs n'existaient pas, ni la prise en charge de la douleur, pour lesquels on n'était absolument pas formé, ma génération. Je me suis trouvée en difficulté, et ce n'est pas quelque chose qui me convenait, mais on était très démunie. Et puis aussi le fait de travailler en équipe, alors je travaillais déjà en ville en équipe avec des infirmiers que je connaissais, mais avoir une vision beaucoup plus globale de la prise en charge des patients et de leurs familles.

Qu'est-ce qui vous plaît dans le travail au sein d'un réseau ?

Ce que je viens de dire... [Rires] La réflexion en équipe, pouvoir partager des valeurs aussi, travailler ensemble, faire équipe...

Parlez-moi de votre structure de soins et des patients que vous prenez en charge.

Le réseau est un réseau de santé qui se déplace au domicile des patients. Le domicile étant à la fois le domicile, mais aussi les EHPAD, les MAS et les foyers handicap. Nous sommes une équipe pluridisciplinaire avec trois infirmières plein temps, trois médecins mi-temps, une psychologue et une assistante sociale. Nous ne faisons pas de soin, mais nous venons comme « expert » en ce qui concerne la douleur et les autres symptômes de fin de vie, nous intervenons également comme enseignants-formateurs dans les EHPAD et dans les SSIAD. Nous accompagnons les médecins généralistes (et on essaye de les éduquer un peu aussi) dans leur parcours de prise en charge palliative. Pour les patients et les familles, nous proposons également un accompagnement avec mise en place de soins psychologiques s'ils le

souhaitent, les psychologues libéraux étant payés par le réseau. Nous proposons également, mais là c'est beaucoup plus difficile parce que nous n'avons pas de crédit, des soins de socio-esthétiques, et puis, bien sûr, un accompagnement social, l'assistance sociale du réseau étant en lien avec les assistantes sociales du secteur ou hospitalières. Notre rôle étant aussi, d'anticiper les symptômes de fin de vie, de prévoir et de prévenir les symptômes de fin de vie au domicile, avec la mise en place de prescriptions anticipées et de fiche de lien avec le SAMU.

Qui se déplace au domicile des patients ?

Alors, souvent on effectue les visites en binôme, ça peut être un binôme infirmier/infirmier, infirmier/médecin, infirmier/assistante sociale, infirmier/psychologue ou médecin/psychologue. Ça dépend de ce que l'on perçoit de la demande lors du signalement, si c'est sur un versant social, médicale ou plutôt sur un versant psy.

Est-ce que vous possédez une astreinte téléphonique au sein de votre réseau ?

Oui, nous avons une astreinte téléphonique de nuit en semaine de 18h30 à 9h le lendemain matin et le week-end et jours fériés 24h/24.

Est-ce qu'il existe, au sein de votre réseau, une collaboration particulière avec le SAMU ?

Ça nous arrive de leur signaler le patient, et puis il y a la fiche SAMU qu'on met en place dans certains dossiers de patients, quand le souhait de décès à domicile est bien net, et qu'il y a eu des directives anticipées avec un souhait de non réanimation.

En parlant de la fiche SAMU, qu'en pensez-vous ? Est-ce quelque chose que vous utilisez de façon systématique ?

[Réfléchi]. Ce qui conditionne la fiche SAMU, c'est d'avoir déjà un peu le souhait du patient, donc peut-être d'avoir connaissances des éventuelles directives anticipées. Par exemple, lorsque le patient a des troubles cognitifs c'est beaucoup plus compliqué. Souvent c'est une demande de la famille donc ça demande quand même une réflexion pluridisciplinaire et un travail avant de pouvoir la mettre en place.

Quel est le rôle du médecin traitant dans la prise en charge des patients par le réseau ?

Il est primordial puisqu'on a besoin de son accord pour intervenir. Ensuite, on connaît la charge de travail des médecins traitants actuels donc on va dire qu'on collabore avec eux, on leur envoie systématiquement après une visite, un résumé de la visite soit par mail, soit par téléphone. Si possible, on essaye de faire des visites conjointes mais c'est extrêmement rare du fait de leur surcharge de travail.

Parlez-moi un peu des patients que vous suivez. Combien de patients suivez-vous en moyenne au sein du réseau ?

Notre file active est aux alentours de 90, mais on est déjà monté jusqu'à 110.

Quelle est la durée moyenne de suivi ?

Alors là, vous me posez une colle...je pense que c'est environ de 50 jours.

Quel est l'âge moyen des patients ?

Je dirais autour de 70-80 ans.

Quelles sont les pathologies prises en charge ?

Alors, essentiellement de l'oncologie, mais également toutes les pathologies neurodégénératives et les insuffisances d'organes (c'est-à-dire cardiaque, rénale,...)

Avez-vous une idée du nombre de décès moyen par mois ?

Euh non...

Quel est le pourcentage de décès à domicile, par rapport hôpital et USP ?

Je ne suis pas certaine mais je crois que c'est environ 17 à 20%, c'est peut-être plus que ça...

Que faites-vous face un patient que vous voyez pour la première fois ?

Déjà, lors de la visite d'évaluation, on se présente, on essaye de savoir ce qui a été dit par les hospitaliers ou le médecin traitant, enfin ceux qui ont fait le signalement, ce qui a été dit au patient et à sa famille de notre rôle. On essaye de savoir où ils en sont de leur parcours de soins, ce qu'ils attendent du réseau... On évalue cliniquement déjà les symptômes, la douleur... Les besoins et le soutien psychologique. Où ils en sont de leur maladie, et ce qu'ils en savent. Et puis, où ils en sont sur un plan social, avec les besoins d'aides matériels ou humaines à mettre en place.

Tout à l'heure vous m'avez parlé de prescriptions anticipées. Est-ce que c'est quelque chose que vous pouvez mettre en place dès la première visite ?

Ça peut demander du temps, maintenant ça dépend dans quelle situation d'urgence on se situe, parce qu'on est parfois appelé dans une urgence de toute fin de vie et ça n'est pas toujours évident. Le plus souvent, ça demande du temps, d'effectuer plusieurs visites auprès du patient et de contacter le médecin traitant pour qu'ils les mettent en place.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des PAP qui vous aurait marquée positivement ?

C'est une patiente qui est décédée récemment au domicile, tout avait été prévu, le Midazolam[®] et les antalgiques tout était bien en place...et puis la patiente est décédée sans qu'on ait eu besoin de les utiliser. Elle s'est éteinte tranquillement à la maison, entourée des siens...le fait qu'il y ait des prescriptions anticipées, ça a rassuré tout le monde.

Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des prescriptions anticipées avec vos patients et leur famille ?

[Réfléchit]. Alors le moment pour en parler est singulier, ça dépend des visites et des patients. Mais on essaye quand même d'aborder avec les patients, au cas où leur état s'aggraverait et que leur souhait est de rester à domicile, ce qu'on peut anticiper et ce qu'on peut mettre en place au cas où ils ne pourraient plus avaler...pour permettre en attendant le passage du SAMU ou d'un médecin... En fait, ça n'est pas facile à aborder, mais ça dépend du niveau cognitif aussi. Pour des personnes qui ont des troubles cognitifs importants, c'est plus avec la famille qu'on va les aborder. Alors peut être que parfois c'est à la limite plus facile de les aborder avec la famille...

Qu'est-ce qui vous incite à ne pas proposer des prescriptions anticipées chez certains patients ?

Peut-être une forme de déni...que le patient soit complètement dans le déni...encore que tout ça, ça peut être abordé petit à petit mais ça demande du temps.

Donc si j'ai bien compris, ça dépend du patient, d'où il en est dans sa maladie, de ce qu'il est capable d'entendre ?

Oui, c'est exactement ça.

Pouvez-vous m'expliquer comment se passe la réalisation des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ? Quel est votre rôle dans ce genre de prise en charge ?

En général, c'est le médecin du réseau, qui va proposer des prescriptions anticipées au médecin traitant, donc qui va le contacter pour la rédaction. Bon, ça dépend de la réactivité du médecin traitant et de l'explication qu'on peut lui donner. Ensuite, ça dépend du lieu de la fin de vie (domicile ou EHPAD), s'il y a une HAD en place... S'il y a besoin de Midazolam[®] mais qu'il n'y a pas d'HAD, il faut faire appel à un prestataire et aller chercher les médicaments à la pharmacie hospitalière...bon, on n'a pas besoin de Midazolam[®] tout le temps. Ça va dépendre vraiment de la réactivité du médecin traitant. Ensuite, dans les EHPAD, reste le problème de la nuit et de l'administration des traitements la nuit puisqu'il n'y a pas d'infirmier dans les EHPAD la nuit. D'où notre problème, qui est que nous sommes dans l'obligation de soulager la douleur des patients, mais dans les EHPAD nous n'avons

pas d'effecteur la nuit... Certaines EHPAD « autorisent » les aides-soignantes à administrer les traitements en cas de besoin, après avoir appelé le médecin d'astreinte du réseau qui prend sous sa responsabilité l'administration du traitement.

En parlant de médecin traitant, comment se passe la collaboration avec eux ?

Il y a tous les cas de figure mais mon impression globale c'est que, quand même, ils adhèrent assez à nos propositions (bon du moment qu'on leur fiche la paix par ailleurs parfois...). Ils sont assez réactifs pour la plupart. Mais en même temps, je trouve que c'est encore dur de les mobiliser pour certains...même ceux qui sont de très bonne volonté mais je crois qu'il y a beaucoup de méconnaissances, notamment de ce que peut apporter un réseau, non seulement au médecin dans sa formation mais également au patient et à sa famille... Et puis, on a la réponse aussi parfois « Mais pourquoi vous ne prescrivez pas vous-même puisque vous êtes médecins ? »

Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'administration des PAP en cas d'urgence ?

Si la famille est en possibilité de le faire, ils le font. Dans les EHPAD, ce sont les infirmiers et éventuellement les aides-soignantes la nuit. Ça peut être l'HAD si elle est présente à ce moment-là. En fait, ça dépend de qui peut se déplacer en urgence. Mais c'est souvent la famille qui le fait et qui nous appelle. La famille sait qu'il y a l'astreinte téléphonique du réseau donc ils nous appellent, bon est ce qu'ils appellent à chaque fois ? Je ne pense pas, parce qu'il peut y avoir de la panique, de l'angoisse...

Quel est, selon vous, le champ de compétence de la famille ? Quels sont les symptômes et/ou traitements que les proches peuvent gérer seuls au domicile ?

On leur explique bien qu'il faut qu'ils soient en lien avec le médecin traitant ou un médecin du réseau pour administrer les traitements, d'où l'importance de l'astreinte téléphonique 24h/24. On adapte bien évidemment le traitement pour que la famille puisse l'administrer donc sous forme de gouttes ou de voie sublinguale. Et on leur explique comment les administrer.

Quel est, pour vous, le champ de compétence d'une IDE ? Une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Je pense que si les prescriptions sont claires, oui, elles peuvent administrer...une infirmière qui est bien formée et à l'aise dans les soins palliatifs, n'a pas forcément besoin d'appeler le réseau pour administrer. Si elles travaillent bien en collaboration avec le réseau, elles savent faire. Mais ça dépend aussi des infirmières...

A combien estimez-vous le taux de mise en place des prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

[Réfléchit]. *Je pense qu'on en met en place de plus en plus, c'est en train de se développer, mais je n'ai aucune idée des chiffres.*

Est-ce que vous avez une idée du taux de PAP réellement mise en œuvre au chevet du patient ?

Je n'en ai aucune idée, vraiment...

Vous m'avez dit que la mise en place des prescriptions anticipées se développait au sein de votre réseau, pensez-vous que vous pouvez les développer encore plus ?

Je pense qu'il faudrait qu'on les développe plus, pour pouvoir respecter ce souhait qu'ont les gens, semble-t-il, de mourir à domicile puisqu'il y a je crois environ 70% des gens qui souhaitent mourir chez eux.

Il y en a 81% pour être exact. Alors que le pourcentage de décès à domicile est stable depuis les années 1990, aux alentours de 25% malgré les politiques de santé mise en place. Et c'est d'ailleurs, cette constatation qui m'a poussé à m'intéresser aux soins palliatifs à domicile et plus précisément aux prescriptions anticipées.

En conclusion de cette partie : Quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées au domicile ?

Je pense qu'elles devraient être clarifiées pour tout le monde, il faudrait éduquer, non seulement, les personnes du domicile mais aussi les soignants et notamment dans les EHPAD qui sont vraiment notre « bête noire ». Comme il n'y a pas d'infirmiers la nuit, notre problématique, c'est comment respecter le souhait des patients et ne pas engorger les services d'urgences, c'est vraiment un problème d'éducation. Et également des accords avec l'ARS, pour qu'ils finissent par accorder la possibilité qu'on puisse, nous en tant que réseau et astreinte de nuit, permettre aux soignants de distribuer les médicaments. C'est vraiment une bonne chose les prescriptions anticipées, mais ça n'est pas encore assez démocratisé, il faut que ça se passe. Il faut aussi arrêter d'être hypocrite en disant qu'il faut soulager la douleur et les symptômes de la fin de vie, alors qu'on ne donne pas les moyens de la soulager... Donner des moyens, ça s'appelle avoir des gros sous !

Quels sont à votre avis les symptômes aigus les plus fréquents de la fin de vie ?

[Réfléchit] *Je pense que c'est souvent les difficultés respiratoires et la douleur.*

Selon vous, quels sont les symptômes pour lesquels vous mettez en place le plus souvent de prescriptions anticipées au sein de votre réseau ?

Anxiété, difficultés respiratoire, douleurs...et puis aussi, les occlusions.

Pourquoi à votre avis ?

Parce que ce sont les symptômes les plus fréquents.

Quels sont ceux qui sont le moins anticipés et pourquoi ?

Je ne vois pas de symptôme qu'on n'anticiperait pas assez... L'hémorragie cataclysmique, on y pense mais se sont vraiment des problèmes singuliers.

De par mon expérience au sein du réseau, et des différents entretiens que j'ai pu effectuer, j'avais l'impression que ça n'était pas si simple de mettre en œuvre des prescriptions anticipées. Qu'en pensez-vous ? Pourquoi semble-t-il être complexe de mettre en place des prescriptions anticipées au domicile selon vous ?

Je pense que c'est vraiment plurifactoriel...il y a quand même la collaboration avec les médecins traitants, et le fait aussi, j'ai oublié d'en parler tout à l'heure, qu'ils ne se déplacent pas forcément à domicile et que cliniquement, ils ne connaissent pas forcément leurs patients. Ils ont aussi une méconnaissance des symptômes de fin de vie... Il y a également ce que j'ai dit tout à l'heure sur les EHPAD. Et puis parfois aussi, tout simplement la difficulté d'aborder la mort avec les patients ou leur famille.

Quelles seraient, pour vous en tant que réseau, les solutions éventuelles pour pouvoir parler des prescriptions anticipées plus facilement au patient ? Y-aurait-il des choses à faire en amont de votre intervention ?

Il faut établir une relation de confiance, donc ça demande du temps, donc intervenir plus tôt dans le suivi d'un patient à domicile. Et puis, parler de la mort, ça ne fait pas mourir forcément, par contre ça permet d'apaiser certaines tensions...

Pensez-vous que les choses devraient être dites plus tôt, par les médecins du patient ?

Bien sûr, il y a souvent la fuite en avant des médecins spécialistes, qui n'arrivent pas à aborder un échec des traitements. Et qui abordent mal, eux-mêmes, le passage en soins palliatifs. Qui en parle, mais comme ça, sans revoir leur patients... C'est un manque dans la continuité des soins, je dirais. Alors, comment on pourrait améliorer cela ? En travaillant avec les équipes hospitalières, et puis bien sûr avec les patients, mais ça demande beaucoup de travail, de patience, de mise en confiance...

Que pensez-vous de l'anticipation de la sortie par les services hospitaliers ?

Parfois, ils ne nous préviennent pas en nous disant qu'ils vont nous prévenir. Souvent, je pense que les étudiants, les internes ne sont pas formés à la sortie, ils ne connaissent pas le domicile. Ils ne sont pas à blâmer, c'est qu'on ne leur apprend pas au cours de leurs études qu'il y a un domicile, et que le monde du domicile est complètement différent du monde hospitalier.

Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes ?

Insuffisante ! [Sourire]

Que faudrait-il faire pour améliorer la formation selon vous ?

Il faudrait des cours sur les soins palliatifs. Pourtant, je vois souvent à la faculté dans les formations que les étudiants, sont très interrogatifs, ou interrogeant par rapport aux soins palliatifs... parce que ça fait peur, parce que ça demande une remise en question et de ne pas vivre l'arrêt d'un traitement comme un échec mais comme l'évolution de la maladie. Je pense qu'ils sont formés pour guérir, les médecins sont formés pour guérir alors qu'ils devraient être formés pour accompagner une vie... Accepter l'impuissance qu'on a, on n'est pas éternel quoi... Accepter qu'on ne peut plus guérir le patient mais qu'on peut toujours être son médecin et son soignant, et son accompagnant...

Pensez-vous qu'une des solutions à l'amélioration de la mise en œuvre des prescriptions anticipées serait de permettre la prescription par les médecins de réseaux ?

Je pense que des fois, ça serait bien, parfois c'est rageant. Surtout qu'on a de moins en moins de médecins traitants, et puis des fois dans l'urgence, ça serait bien de pouvoir prescrire.

Donc pour vous, ça serait une bonne solution ?

Oui. Mais il faudrait donner un cadre... en l'absence du médecin traitant, pendant les vacances... Il faudrait donner un cadre, bien sûr. C'est une réflexion à avoir, mais dans des situations très particulières.

En résumé, qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP d'après-vous ?

Education des médecins ; formations à la réflexion éthique et au travail d'équipe lors des études médicales ; plus de stage peut-être au domicile, même pour les médecins qui veulent se spécialiser après... Je pense que ça passe vraiment par l'éducation. Et puis aussi, par plus de moyens financiers. Et peut-être quand même, comme il y a des visites mieux rémunérées pour les personnes âgées, qu'il y ait une revalorisation pour les visites de soins palliatifs pour que les médecins traitants puissent se déplacer... parce que 33 euros pour une visite d'une heure...

Avez-vous des sujets que vous voudriez aborder ? Que j'aurai oublié ?

Non, je n'ai pas beaucoup d'autres idées...

Merci beaucoup pour toutes vos réponses, c'était très intéressant.

PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de thèse
Université *Paris Diderot*
Le Professeur

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Université Paris Diderot - Paris 7
Professeur Philippe RUSZNIEWSKI

Date *5/7/2016*
Isabelle AUBIN-AUGER
Coordinatrice du Département
de médecine Générale
de l'Université Paris Diderot
16 Rue Henri Huchard
75890 PARIS Cedex 18



VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen



Philippe RUSZNIEWSKI

RÉSUMÉ

Contexte : Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission d'accompagner le patient en fin de vie, d'anticiper la survenue des symptômes pénibles, de mettre en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées (PAP) pour soulager sans délai l'inconfort du patient, et garantir son maintien à domicile dans les meilleures conditions. Selon l'ONVF (2015), seuls 37% des patients en hospitalisation à domicile bénéficiaient des PAP, chiffres similaires à ceux des réseaux.

Objectif : Notre objectif est d'identifier les freins à la mise en œuvre des PAP dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs.

Méthode : Etude qualitative. Entretiens semi-dirigés de 13 médecins de réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France, enregistrés, retranscrits et analysés selon la méthode de théorisation ancrée. L'échantillon a été raisonné et le nombre d'entretiens défini par la saturation des données. Les médecins ont été incités à raconter leurs expériences et leur ressenti concernant la mise en œuvre des PAP.

Résultats : Les freins mis en évidence étaient la temporalité du patient face à sa maladie, les difficultés des médecins référents à l'annonce de la situation palliative, le manque d'habitude, de formation à la prise en charge palliative des médecins traitants et leur surcharge de travail., l'administration des traitements par les familles, leurs désirs et leurs compétences à gérer l'urgence, l'impossibilité de rédaction des PAP par les médecins de réseaux et le temps nécessaire à la mise en œuvre des PAP.

Conclusion : Il existe de nombreux freins à la mise en œuvre des PAP : freins humains liés au patient ou à l'ensemble des acteurs de la prise en charge palliative au domicile. Freins logistiques mais aussi législatifs ou déontologiques. Pour certains de ces freins, les solutions sont évidentes à mettre en œuvre, d'autres nécessitent une réflexion associant les acteurs de la prise en charge palliative au domicile et les instances de santé.

Mots clés : soins palliatifs, fin de vie, réseaux de soins palliatifs, domicile, anticipation, prescriptions anticipées, freins.